

# **Soins palliatifs pédiatriques**

## **Principes directeurs et normes de pratique**



**Association canadienne de soins palliatifs**  

---

**Canadian Hospice Palliative Care Association**



**Canadian Network of Palliative Care for Children**  
**Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants**

**mars 2006**

La production de ce document a été soutenue par une contribution financière de la **Division des soins de santé primaires et continus, Direction des politiques de soins de santé, Santé Canada**, par l'entremise du Secrétariat sur les soins palliatifs et de fin de vie.

*Veillez noter que les opinions exprimées dans ce document ne reflètent pas nécessairement la politique officielle de Santé Canada.*

Association canadienne de soins palliatifs

Annexe B

Hôpital Saint-Vincent

60, rue Cambridge Nord

Ottawa (Ontario)

K1R 7A5

Téléphone : (613) 241-3663

Numéro sans frais au Canada : (800) 668-2785

Télécopieur : (613) 241-3986

Site Web : <http://www.acsp.net>

Courriel : [info@acsp.net](mailto:info@acsp.net)

Droits d'auteur © 2006, Association canadienne de soins palliatifs. Tous droits réservés.

# Table des matières

<i>Préface</i>	4
Remerciements	6
<i>Généralités</i>	7
En quoi consistent les soins palliatifs pédiatriques?	7
Comment les soins palliatifs pour les enfants diffèrent-ils des soins palliatifs fournis aux adultes?	7
Quel est le rôle des soins palliatifs pédiatriques pendant la maladie?	9
Les principes directeurs des soins palliatifs pédiatriques	10
Le carré des soins : cadre conceptuel	13
<i>I. Les soins à l'enfant et à la famille</i>	15
1. La gestion de la maladie	15
2. Les soins physiques (y compris la gestion de la douleur et des symptômes)	17
3. Les soins psychosociaux	19
4. Les soins sociaux	21
5. Les soins spirituels	23
6. Les soins pour le développement	24
7. Les soins pratiques	25
8. Les soins de fin de vie/Préparation à la mort	26
9. Les soins entourant la perte, la douleur et le deuil	27
<i>II. Le processus de prestation des soins</i>	29
10. L'évaluation	29
11. Le partage d'informations	31
12. Le processus de prise de décisions	33
13. Les interventions thérapeutiques	35
14. La prestation des soins	36
15. L'évaluation des soins	38
<i>III. Les fonctions de soutien du programme</i>	39
16. Gouvernance et administration	39

<b>17. Planification</b>	<b>40</b>
<b>18. Marketing et défense des intérêts</b>	<b>41</b>
<b>19. Gestion de la qualité</b>	<b>42</b>
<b>20. Recherche</b>	<b>44</b>
<b>21. Enseignement</b>	<b>45</b>
<b>22. Soutien et vie au travail du soignant</b>	<b>46</b>
<b><i>IV. Ressources</i></b>	<b>47</b>
<b>23. Les ressources humaines, physiques, technologiques et cliniques</b>	<b>47</b>
<b>24. Ressources financières</b>	<b>48</b>
<b>Annexe A Lexique des expressions et termes courants</b>	<b>49</b>
<b>Annexe B Le consentement éclairé</b>	<b>52</b>
<b>Annexe C Les soins culturels</b>	<b>53</b>
<b>Annexe D Les techniques de négociation des questions relevant de la culture qui sont importantes pour les soins de fin de vie</b>	<b>54</b>
<b>Annexe E L'évaluation des risques lors du deuil</b>	<b>57</b>
<b>Annexe F Gestion de la qualité</b>	<b>60</b>
<b>Annexe G Priorités et questions de recherche</b>	<b>61</b>
<b><i>Bibliographie</i></b>	<b>64</b>

# Préface

Chaque année au Canada, environ 5 000 enfants âgés de 1 à 19 ans meurent d'une maladie mortelle<sup>1</sup>.

L'impact émotionnel, social et financier de ces décès est inouï. La mort d'un enfant est une perte douloureuse et une grande source de chagrin pour les parents, les frères et sœurs, les membres de la famille étendue, les enseignants, les professionnels de la santé, les bénévoles et autres. Pendant le voyage vers la mort, les enfants et les familles souffrent d'une réduction de leur qualité de vie, de la perte de revenus familiaux, de l'incohérence au niveau de la disponibilité et de la qualité des soins palliatifs et du manque de choix véritables concernant l'endroit où va mourir l'enfant (75 à 80 % des décès chez les enfants au Canada se produisent dans une unité de soins intensifs hospitalière, ce qui pourrait ne pas être le premier choix pour les enfants et les familles).

La pratique des soins palliatifs, qui a commencé au cours des années 1970, est conçue pour améliorer les choix, soulager la souffrance et veiller à assurer la meilleure qualité de soins possible pendant la vie, la mort et le deuil. Jusqu'à récemment, les soins palliatifs étaient surtout axés sur les besoins des adultes mourants et on ne s'était pas beaucoup préoccupé des besoins des enfants. Cette situation est en voie de changement. Des groupes comme Children's International Palliative Projects and Services (CHIPPS) et le groupe d'intérêt pédiatrique de l'Association canadienne de soins palliatifs [Réseau canadien des soins palliatifs pour les enfants (RCSPE)] ont réuni des chefs de file de ce domaine pour partager des idées et faire avancer le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Les enfants aux prises avec une maladie mortelle et leur famille ont le droit de recevoir des soins palliatifs planifiés, coordonnés et fournis par des soignants professionnels qui comprennent comment améliorer la qualité de vie de l'enfant. Au cours de l'année dernière, le Réseau canadien des soins palliatifs pour les enfants (RCSPE) s'est affairé à adapter les principes et les normes de pratique nationaux en matière de soins palliatifs de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) pour les soins pédiatriques.

## Comment utiliser ce document

Ce document est conçu pour guider les professionnels de la santé dans l'établissement des normes de pratique, de la prestation des services, des programmes et des politiques en matière de soins palliatifs pédiatriques, que les soins soient fournis à la maison, à l'hôpital, dans un établissement de soins de longue durée ou dans un centre de soins palliatifs. L'objectif est de promouvoir une approche cohérente et standardisée en matière de soins palliatifs pédiatriques au Canada.

Une approche standardisée des soins palliatifs pédiatriques permettra d'atteindre les objectifs suivants :

- veiller à ce que toutes les familles aient accès à des soins de haute qualité

---

<sup>1</sup> Extrapolation à partir de données sur les décès chez les enfants fournies par le Institute for Medicine des États-Unis, 2001.

- rendre les soignants professionnels et les organismes plus efficaces pour cerner les questions préoccupant les familles, les soins nécessaires et les ressources requises pour fournir ces soins
- veiller à ce que tous les soignants disposent des connaissances théoriques et pratiques nécessaires et obtiennent le soutien dont ils ont besoin pour remplir leur rôle
- identifier les lacunes au niveau des soins et encourager les soignants professionnels à développer leurs services ou développer des partenariats avec d'autres soignants pour combler les lacunes.

Toutes les personnes fournissant des soins palliatifs pédiatriques sont encouragées à utiliser les principes et les normes présentés dans ce document afin de guider leurs activités. Les normes sont des énoncés simples décrivant les pratiques habituelles ou normales. Les programmes de soins palliatifs pédiatriques se fondent sur ces énoncés pour élaborer des normes plus détaillées et mesurables.

Par exemple, la norme pour évaluer le besoin de l'enfant et de la famille en matière de soins palliatifs pédiatriques est un énoncé assez général :

« L'évaluation est complète et rapide, afin que les cliniciens disposent de l'information nécessaire pour établir le plan de soins. »

À partir de là, l'organisme peut établir les normes minimales que les soignants professionnels doivent respecter pour atteindre cette norme. Par exemple :

« L'évaluation sera faite à l'aide de (nom du formulaire d'évaluation). On doit répondre à toutes les questions. »

« L'évaluation doit être faite dans les 24 heures suivant l'aiguillage de l'enfant vers le programme. »

Si le fait de travailler en se basant sur des principes et des normes communs encourage la cohérence, cela n'implique pas l'uniformité. Les organismes ont des façons différentes de s'organiser et de fonctionner, et vont se doter de politiques, de procédures et de stratégies différentes pour guider leur pratique.

---

## Remerciements

Le Réseau canadien des soins palliatifs pour les enfants de l'ACSP (RCSPE) désire remercier les nombreuses personnes qui ont contribué à la rédaction de ce document, en particulier :

- le Comité des normes de l'ACSP, le groupe qui a rédigé le *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, document qui forme la base de ce manuel
- le Comité de soins palliatifs pédiatriques de la Colombie-Britannique qui a fourni sa compétence en soins palliatifs pédiatriques
- le Comité des normes en soins palliatifs pédiatriques du Hospital for Sick Children de Toronto qui a fourni sa compétence en soins palliatifs pédiatriques
- les membres du Réseau canadien des soins palliatifs pour les enfants de l'ACSP (RCSPE)

# Généralités

---

## En quoi consistent les soins palliatifs pédiatriques?

Les soins palliatifs pédiatriques, c'est une approche active, holistique aux soins mettant l'accent sur le soulagement de la souffrance physique, sociale, psychosociale et spirituelle vécue par les enfants et les familles aux prises avec une maladie évolutive mortelle et pour les aider à atteindre leurs objectifs physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. La philosophie des soins palliatifs consiste à fournir un confort et une qualité de vie optimaux et à soutenir l'espoir ainsi que les relations familiales malgré la probabilité de la mort. Les soins palliatifs pédiatriques visent à fournir des soins complets aux enfants et aux familles tout au long du processus de vie, de mort et de deuil. Les soins palliatifs pédiatriques soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus représentant une expérience profondément personnelle pour l'enfant et la famille.

Les soins palliatifs pédiatriques sont planifiés et fournis conjointement par une équipe interdisciplinaire. Il s'agit d'une approche centrée sur l'enfant et la famille, axée sur une prise de décisions concertée et sur une sensibilité aux valeurs culturelles et spirituelles de la famille, à ses croyances et à ses pratiques. (*Adapté de l'Association canadienne de soins palliatifs et des préceptes de soins palliatifs pour les enfants/adolescents et leurs familles*), 2003.

---

## Comment les soins palliatifs pour les enfants diffèrent-ils des soins palliatifs fournis aux adultes?

Les soins palliatifs pédiatriques sont basés sur les mêmes principes que les soins palliatifs pour adultes, mais reconnaissent en plus les besoins uniques des familles aux prises avec la maladie et la mort d'un enfant.

- Les enfants et les adolescents sont en plein processus de développement physique, émotionnel, cognitif et spirituel. Selon leur stade de développement, ils ont différentes compétences et différents besoins sur les plans émotionnel, physique et développemental.
- Les enfants et les adolescents communiquent de manière différente et leur compréhension de la maladie, de la mort et du processus de mort dépend de leur stade de développement. Les professionnels de la santé comprennent que la façon dont l'enfant conçoit la maladie et la mort continue d'évoluer au fil du temps et se développe parallèlement avec les expériences de la vie et de la maladie (Bluebond-Langner, 1978; Eiser, 1995). Les croyances religieuses/culturelles, les mécanismes d'adaptation, l'expérience de la maladie, l'expérience précédente de la perte et de la mort, la tristesse et les autres émotions associées au deuil sont tous des facteurs qui influent sur la compréhension par l'enfant de la mort (Eiser, 1995; McConnell & Frager, 2003; Groupe de travail sur les soins palliatifs pour les enfants, 1999; Comité sur la bioéthique et Comité sur les soins hospitaliers 2000).

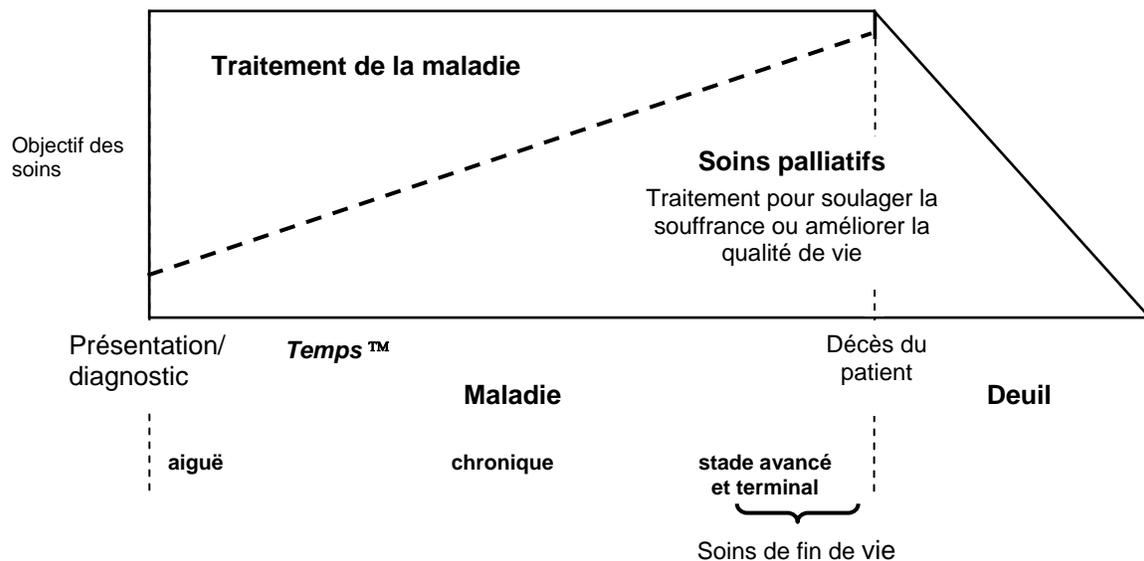
- Les enfants font partie de nombreuses communautés, dont la famille, le quartier et l'école, et leur rôle continu au sein de ces communautés devrait être intégré à leur voyage vers la mort. L'école fait partie intégrante de leur vie et il est donc essentiel qu'ils continuent d'avoir des occasions de bénéficier d'une éducation.
- Les enfants réagissent différemment aux thérapies et aux médicaments. Ils présentent des symptômes uniques, comme la fatigue, les nausées, les vomissements, l'essoufflement, la dépression et l'anxiété, qui ne sont pas bien compris. Ils font l'expérience de la douleur et ils l'expriment différemment des adultes et ont besoin d'un traitement individualisé.
- Les enfants ne sont pas autant en mesure d'exprimer leurs besoins et comptent souvent sur les membres de leur famille pour prendre des décisions pour eux.
- De nombreuses maladies mortelles affectant les enfants sont rares et ne touchent que les enfants. Un grand nombre des maladies sont familiales et pourraient affecter plus d'un enfant dans la famille. Les maladies sont souvent imprévisibles quant au pronostic et les enfants pourraient avoir besoin de plusieurs années de soins.
- Les parents sont aux prises avec une responsabilité lourde, celle de soigner leur enfant et, parfois, de prendre des décisions dans le meilleur intérêt de l'enfant à un moment où ils sont très stressés et affligés par la perte de la santé de leur enfant, en plus de faire face à d'autres pertes, comme leur stabilité financière et le temps à consacrer aux autres enfants. Les familles d'enfants atteints d'une maladie mortelle tendent à être plus jeunes et à disposer de moins de ressources. Leur qualité de vie est améliorée de manière importante quand la qualité de vie de l'enfant malade est améliorée.
- Le deuil associé à la mort d'un enfant a des implications bouleversantes à long terme pour la famille entière. Les frères et sœurs ont des besoins uniques pendant et après la mort d'un enfant.

---

## Quel est le rôle des soins palliatifs pédiatriques pendant la maladie?

Les soins palliatifs pédiatriques peuvent être combinés avec des thérapies visant à réduire ou à guérir la maladie, ou bien constituer le seul objectif des soins. La figure 1 indique l'objectif relatif des soins au fil du temps. La ligne droite en pointillés fait la distinction entre les thérapies visant à modifier la maladie de celles qui visent à soulager les souffrances et (ou) améliorer la qualité de vie (c'est-à-dire les soins palliatifs). Le mélange de thérapies simultanées varie pour chaque enfant et pour chaque situation de soins, selon les attentes et les besoins, les objectifs de soins et les priorités de traitement de l'enfant et de la famille.

**Figure 1 : Le rôle des soins palliatifs pédiatriques**



Les soins palliatifs pédiatriques devraient être accessibles pour les enfants et les familles tout au long de la maladie et au-delà, dans toutes les situations où ces personnes ont des attentes et des besoins et sont prêtes à accepter des soins. Les soins palliatifs pédiatriques sont appropriés pour tout patient en pédiatrie aux prises avec une maladie mortelle et sa famille. Les soignants professionnels travaillent avec d'autres professionnels, l'enfant et la famille pour fournir des soins palliatifs pédiatriques en même temps que des soins actifs. Bien que le soin de l'enfant puisse être davantage axé sur les soins palliatifs au fil de la progression de la maladie, le traitement actif fait partie des soins palliatifs et tous deux jouent un rôle important pendant la maladie de l'enfant.

---

# Les principes directeurs des soins palliatifs pédiatriques

Les soins palliatifs pédiatriques sont guidés par les mêmes valeurs et principes que les soins palliatifs pour les adultes (voir le Modèle de guide des soins palliatifs).

De plus, les soins palliatifs pédiatriques reflètent les principes suivants.

## 1. Soins axés sur l'enfant et la famille

L'unité de soins est la famille, définie comme regroupant les personnes qui fournissent un réconfort physique, psychologique, spirituel et social à l'enfant, et auprès de qui il reçoit des soins, de l'affection et des connaissances, quel que soit le lien génétique. Les membres de la famille peuvent inclure les parents biologiques, le conjoint, les parents adoptifs et les liens avec une famille de choix (y compris les amis et les animaux).

Les enfants et les familles aux prises avec la maladie, la mort et le deuil ont des forces intrinsèques. Dans le cadre de la prestation de soins palliatifs pédiatriques, les soignants professionnels explorent les besoins, les espoirs, les croyances, les craintes, les attentes et les points forts de l'enfant et de la famille. Tous les aspects des soins sont fournis dans le respect des valeurs, des croyances et des pratiques personnelles, culturelles et spirituelles de l'enfant et de la famille, du stade de développement et de la capacité de faire face à la mort.

L'enfant a le droit d'obtenir des informations appropriées pour son âge concernant sa maladie, les traitements et les résultats probables. La famille et les fournisseurs de services ont le droit d'être informés concernant la maladie, les traitements et les résultats probables, tout en respectant le droit de l'enfant à la confidentialité. Les décisions sont prises par l'enfant et sa famille en collaboration avec les soignants professionnels et les fournisseurs de services. L'équipe soignante respecte les choix de l'enfant et de la famille.

## 2. Valeur de la relation thérapeutique

Une relation thérapeutique entre les professionnels de la santé et l'enfant et sa famille est essentielle pour la prestation des soins palliatifs pédiatriques. Cette relation offre un potentiel de guérison malgré la maladie, la mort et le deuil.

## 3. Continuité des soins

Les soins palliatifs pédiatriques s'efforcent de fournir une continuité des soins entre les soignants professionnels et les aidants naturels, et tout au long du continuum de la maladie, de la mort et du deuil.

## 4. Communication

L'efficacité des soins palliatifs pédiatriques dépend de la capacité de l'enfant /la famille et de l'équipe de soins palliatifs de communiquer. Les soignants professionnels reconnaissent et respectent la préférence linguistique de l'enfant et de sa famille. Des services d'interprète sont utilisés dans la mesure du possible pour répondre aux besoins de l'unité de soins en matière de communication.

## 5. Accessibilité

Les soins palliatifs pédiatriques sont accessibles aux enfants et aux familles dans le milieu de leur choix correspondant à leurs besoins et à leurs ressources. Les soins palliatifs pédiatriques sont disponibles 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, et les familles ont recours à une personne-ressource pour coordonner les soins.

### Considérations éthiques en matière de soins palliatifs pédiatriques

Dans leurs efforts pour fournir des soins centrés sur l'enfant et la famille, les fournisseurs de soins palliatifs pédiatriques seront aux prises avec un certain nombre de questions d'éthique incluant les suivantes :

- **la capacité de l'enfant de consentir au traitement.** Certaines provinces ont déterminé l'âge spécifique auquel l'enfant est en mesure de consentir au traitement. D'autres exigent que l'enfant soit capable de comprendre le traitement proposé, les avantages et les risques, ainsi que les options de rechange, et de prendre la décision sans être forcé à le faire. Mettre l'accent sur la compétence ou la capacité de l'enfant plutôt que sur son âge permet aux enfants de participer aux décisions concernant leurs soins dans la mesure du possible et quand ceci est approprié. Cependant, en l'absence d'un âge légal de consentement, les parents et les professionnels peuvent se demander quelle responsabilité l'enfant devrait assumer et quelles informations il devrait recevoir concernant les décisions relatives à son traitement.
- **la quantité et le type d'informations qui devraient être partagées avec un enfant (doit-on dire la vérité?).** Des informations médicales honnêtes et communiquées de manière délicate aident les patients et les familles à comprendre les questions de santé, à y faire face et à prendre des décisions éclairées concernant les options de soins (Brinchmann, Fôrde & Nortvedt; Hébert, 1996; Charlton, 1996; Hébert, Hoffmaster, Glass & Singer, 1999; Kuhl, 2002). Pour déterminer quand, comment et quelles informations révéler aux enfants, il faut prendre en considération les valeurs culturelles ou religieuses de la famille et la capacité de l'enfant de comprendre. La signification de la vérité et l'approche utilisée pour la communiquer sont fortement reliées aux pratiques et aux valeurs religieuses et culturelles de l'individu ou de la famille. Un enfant a aussi le droit de ne pas se prévaloir de l'option d'être informé, et préférer que ses parents reçoivent les informations en son nom. Si l'équipe soignante et la famille ne se mettent pas d'accord sur la quantité d'information à partager avec l'enfant, l'équipe devrait consulter un spécialiste de l'éthique.
- **le processus de prise de décisions axé sur la famille.** Les décisions concernant les soins médicaux des enfants sont généralement prises selon un « modèle en triade » qui nécessite la participation de l'enfant (selon sa capacité), des parents de l'enfant et de l'équipe soignante

(Hardart, 2000; Harrison, Kenny, Sidarous & Rowell, 1999). En ce qui concerne les soins de fin de vie, le processus de prise de décisions peut être perçu par certaines familles comme étant un lourd fardeau si la responsabilité primaire de choisir entre les différentes options de soins revient aux parents à un moment où ils sont sur le point de perdre leur enfant (Brinchmann, Fôrde & Norvedt, 2002). Le rôle et la participation de l'équipe soignante sont donc d'une importance cruciale pour fournir des informations, faire des recommandations et travailler ensemble pour arriver à un consensus sur les meilleurs intérêts de l'enfant. En ce qui concerne les nourrissons et les tout-petits, qui ne sont pas réellement en mesure de prendre des décisions, les parents et les professionnels de la santé devraient prendre des décisions guidées par les meilleurs intérêts de l'enfant. Pour ce qui est des enfants d'âge scolaire, qui présentent une certaine capacité de compréhension, les parents et les professionnels devraient fournir des informations appropriées à l'âge, solliciter le consentement de l'enfant, prendre en considération le refus de l'enfant et veiller à ce que les meilleurs intérêts de l'enfant soient au cœur des décisions. Pour les adolescents, qui sont davantage en mesure de participer, il faut prendre soin de déterminer si l'adolescent est capable de comprendre les informations médicales pertinentes, d'exercer son autonomie, de prévoir les conséquences ou les risques et de démontrer qu'il possède un ensemble de valeurs stables (Harrison et al., 1999). Tout le processus de prise de décisions devrait respecter les valeurs culturelles et religieuses de l'enfant et de la famille. Il est important que les professionnels comprennent la manière dont les croyances culturelles et religieuses de la famille influent sur la compréhension de la maladie et de la mort. Si un conflit survient entre le personnel soignant et la famille de l'enfant concernant la participation de l'enfant à ses soins, les professionnels de la santé devraient avoir recours à l'assistance d'un interprète culturel, d'un aumônier ou d'un spécialiste de l'éthique. Les programmes de soins palliatifs pédiatriques devraient également prévoir un processus de résolution des conflits.

- **la gestion de la douleur.** Les professionnels de la santé fournissant des soins palliatifs pédiatriques ont le devoir éthique de chercher par tous les moyens à assurer le confort de l'enfant et de minimiser son inconfort, sa souffrance ou sa douleur (Wolfe, 2000). Ils ont la responsabilité éthique de contrôler adéquatement la douleur et d'éviter que les enfants soient insuffisamment traités en raison d'une confusion éthique, de craintes par rapport à la loi ou d'une ignorance (Wolfe, 2000). Les obligations éthiques de bienfaisance, de non-malfaisance et de promotion des meilleurs intérêts du patient devraient être utilisées pour guider les décisions en matière de gestion de la douleur pour les enfants en fin de vie.
- **les décisions de mettre fin aux traitements qui contribuent à maintenir le patient en vie ou de mettre fin au maintien des fonctions vitales.** Pendant le processus de soins de fin de vie, les professionnels de la santé et les parents discuteront des traitements de maintien des fonctions vitales ou de l'arrêt de ce processus et pourraient avoir à prendre ces décisions extrêmement difficiles. Pour répondre aux exigences de la non-malfaisance (soit l'obligation d'éviter de faire du mal ou de causer des souffrances), les professionnels doivent aborder ces questions de manière délicate (c'est-à-dire déterminer le moment approprié et présenter leurs recommandations aux parents de manière sensible et respectueuse). Ces conversations doivent se dérouler dans une salle privée et confortable, et on doit donner suffisamment de temps aux familles pour qu'elles puissent poser des questions, discuter des préférences, formuler des objections et exprimer des sentiments. Ces décisions, comme toutes les autres en matière de soins palliatifs pédiatriques, doivent correspondre aux meilleurs intérêts de l'enfant. Il est important de prendre en considération les valeurs, les croyances et les désirs de l'enfant ainsi que les options qui lui causeront probablement moins de souffrance et éviteront de prolonger le processus de mort. Il est également important de veiller à ce que les intérêts

personnels des parents ou les intérêts familiaux ne dominent pas le processus de prise de décisions.

---

## Le carré des soins : cadre conceptuel

Le cadre conceptuel des soins palliatifs porte le nom de Carré des soins (voir Modèle de guide des soins palliatifs) qui résume les interrelations entre les activités cliniques et les programmes. Le Carré des soins formulé pour les soins palliatifs fournis aux adultes a été adapté pour guider les soins palliatifs pédiatriques.

Le Carré des soins pour les soins palliatifs pédiatriques comporte les volets suivants :

- l'enfant et la famille, c'est-à-dire l'unité de soins, qui sont au centre du carré
- les activités cliniques qui font partie des soins palliatifs pédiatriques, incluant :
  - les soins à l'enfant et à la famille, les types ou domaines de soins dont l'enfant et sa famille pourraient avoir besoin, comme la gestion de la maladie, les soins physiques, les soins spirituels – indiqués sur le côté gauche du carré
  - le processus de prestation des soins : les étapes utilisées par les professionnels de la santé pour fournir les différentes modalités de soins comme : évaluation, prise de décisions, prestation des soins – indiqués en haut du carré
- les fonctions ou activités opérationnelles venant soutenir les soins palliatifs pédiatriques efficaces, et qui incluent :
  - les fonctions de soutien du programme, comme la planification, le marketing, l'enseignement et la recherche – indiquées sur le côté droit du carré
  - la gouvernance et l'administration, incluant les ressources, la technologie de l'information et la structure organisationnelle – indiquées en bas du carré

Le Carré des soins en soins palliatifs pédiatriques (à la page suivante) illustre :

1. La relation entre les modalités de soins à l'enfant et à la famille dans le cadre de la prestation des soins.
2. La relation entre chacun des domaines identifiés sous « Gouvernance et administration » avec les différents domaines du « Soutien aux programmes ».
3. La relation entre chaque activité et l'enfant et la famille (qui ont leurs caractéristiques propres, comme l'âge, le sexe, l'origine ethnique, le niveau de scolarité, le savoir).
4. Le rôle de soutien que les fonctions du programme (comme la gouvernance et l'administration, le soutien aux programmes) jouent sur le plan des activités cliniques (soins à l'enfant et à la famille et processus de prestation des soins).

Ce document formule les principes et les normes de pratique pour :

- les soins à l'enfant et à la famille
- le processus de prestation des soins
- les fonctions de soutien du programme

**Figure 2 : Le Carré des soins (Ferris et al, 2002)**

		Antécédents, examen physique, tests de laboratoire, études diagnostiques <b>Évaluation</b>	Confidentialité, communication, traduction <b>Partage des informations</b>	Objectifs des soins, priorités de traitement, refus, retrait de la thérapie, planification avancée des soins, capacité, futilité, demande d'accélération de la mort <b>Prise de décisions</b>	Médicaments, thérapies incluant les thérapies d'intégration, équipement, fournitures, avantages, risques, fardeaux, effets secondaires, interactions, enseignement <b>Interventions thérapeutiques</b>	Accès, temps de réponse, planification des soins, collaboration de l'équipe interdisciplinaire, coordination des services essentiels, ressources, discrimination/préjugés, continuité, sécurité, consultation <b>Prestation des soins</b>	Évaluation des soins cliniques continus <b>Évaluation des soins</b>			
<b>PROCESSUS DE PRESTATION DES SOINS</b>										
Diagnostic Pronostic Thérapies pour modifier la maladie	<b>Gestion de la maladie</b>	<b>LES SOINS À L'ENFANT ET À LA FAMILLE</b>	<b>Enfant / Famille</b>  <i>Caractéristiques fixes : âge, sexe, origine ethnique, éducation, connaissances</i>			<b>FONCTIONS DE SOUTIEN AUX PROGRAMMES</b>				
Douleur, autres symptômes Fonction Liquides/nutrition Sens	<b>Physique</b>									Financement
Émotions Réactions d'adaptation Cognition, affect, dépression, anxiété Autonomie, contrôle Craintes, sentiment de fardeau Dignité	<b>Psychologique</b>									Planification
Famille, amis, relations Environnement/sécurité Intimité, confidentialité Aspects financiers, juridiques	<b>Social</b>									Marketing/Défense des intérêts
Signification, valeur Aspects existentiels Transcendance Foi, religion	<b>Spirituel</b>									Gestion de la qualité
École et enseignement Étapes du développement Questions familiales -Parents -Frères/sœurs -Enfant	<b>Développement</b>									Soutien et vie au travail du soignant
Activités de la vie quotidienne Soins Formation du soignant, soutien	<b>Pratique</b>									Enseignement
Fin de la vie, dons Création de legs Rites, rituels, célébrations, funérailles Les dernières heures de vie	<b>Fin de la vie/ Préparation à la mort</b>									Recherche
Perte Deuil anticipé, aigu et chronique Processus de deuil	<b>Perte et deuil</b>									
<b>GOVERNANCE ET ADMINISTRATION</b>										
			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vision, mission, valeurs, normes de pratique</li> <li>- Structure organisationnelle</li> <li>- Ressources humaines</li> <li>- Espace et environnement</li> <li>- Équipement médical et matériel de bureau</li> <li>- Dossiers médicaux</li> </ul>			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Technologie de la communication et de l'information</li> <li>- Sécurité, systèmes d'urgence</li> <li>- Responsabilité financière</li> <li>- Respect des lois et des règlements</li> <li>- Services diagnostiques, thérapeutiques</li> </ul>				

# I. Les soins à l'enfant et à la famille

Les soins à l'enfant et à la famille regroupent neuf modalités de soins, incluant les suivantes :

- 1) gestion de la maladie
- 2) soins physiques (y compris gestion de la douleur et des symptômes)
- 3) soins psychosociaux
- 4) soins sociaux
- 5) soins spirituels
- 6) soins pour le développement
- 7) soins pratiques
- 8) soins de fin de vie et préparation à la mort
- 9) soins entourant la perte, la douleur et le deuil

---

## 1. La gestion de la maladie

### Principe

- PP1.1 Les enfants et les familles ont accès à un traitement modificateur de l'évolution de la maladie approprié.
- PP1.2 Les enfants et les familles ont accès à de l'information sur l'impact que le traitement modificateur de l'évolution de la maladie aura sur la qualité de vie.
- PP1.3 Les enfants et les familles ont accès à un soutien pour les aider à surmonter les obstacles qui pourraient les empêcher d'avoir accès à un traitement modificateur de l'évolution de la maladie approprié (p. ex., frais de déplacement, services de garde pour les frères et soeurs, perte de revenu d'emploi).

### Normes de pratique

- PN1.1 Chaque membre de la famille, y compris l'enfant et ses frères et soeurs (en fonction du stade de développement des enfants et des croyances culturelles de la famille), comprend les diagnostics de l'enfant.
- PN1.2 Les soignants professionnels estiment le pronostic de l'enfant en se fondant autant que possible sur les meilleures données probantes existantes.
- PN1.3 Les soignants professionnels expliquent adéquatement la signification et les implications du pronostic estimé à l'enfant et à sa famille, en tenant compte de l'âge et du stade de développement de l'enfant et des valeurs culturelles de la famille, et sans détruire tout espoir.

- PN1.4 Les soignants professionnels utilisent un langage approprié avec les enfants et les familles, et leur parlent de la mort en langage clair, pour minimiser les malentendus et faciliter les discussions pour aider à préparer les enfants et les familles à la fin de la vie.
- PN1.5 Les soignants professionnels connaissent l'histoire des interventions thérapeutiques pratiquées sur l'enfant et leur efficacité, les questions résolues et non résolues ainsi que les événements indésirables.
- PN1.6 Les soignants professionnels offrent à l'enfant et à la famille un traitement modificateur de l'évolution de la maladie qui répond aux objectifs de l'enfant et de la famille en matière de soins et qui peut soulager les souffrances de l'enfant et (ou) améliorer sa qualité de vie sans pour autant représenter un risque ou un fardeau disproportionné.

---

## **2. Les soins physiques (y compris la gestion de la douleur et des symptômes)**

### **Principes**

- PP2.1 Les symptômes incluent la détresse émotionnelle et spirituelle, comme l'ennui, la dépression, la solitude et la tristesse, ainsi que les souffrances physiques. La gestion efficace des symptômes porte sur les symptômes physiques, cognitifs, émotionnels, psychosociaux et spirituels et a pour but de soulager la douleur « totale » vécue par l'enfant et la famille.
- PP2.2 La douleur et les autres symptômes sont pris en charge efficacement en vue d'apporter le plus grand soulagement possible à l'enfant et à la famille.
- PP2.3 L'âge, l'aptitude cognitive, la trajectoire de la maladie, les valeurs culturelles et l'expérience précédente de la douleur et des symptômes peuvent affecter la perception et l'expérience de la douleur et des symptômes chez l'enfant, de même que la façon dont la famille perçoit la douleur de l'enfant.
- PP2.4 Les thérapies alternatives et complémentaires pour la gestion de la douleur et des symptômes sont des méthodes acceptées de guérison quand elles sont choisies par l'enfant et la famille, à moins qu'elles risquent de causer des dommages importants.
- PP2.5 Il est possible d'avoir accès à des professionnels et des compétences en gestion de la douleur 24 heures sur 24, 7 jours par semaine.

### **Normes de pratique**

- PN2.1 Les soignants professionnels évaluent les besoins spécifiques du patient et de la famille en matière de gestion de la douleur et des symptômes. L'évaluation est continue et basée sur l'âge et des outils d'évaluation valides et adaptés à l'âge du patient.
- PN2.2 Le plan de soins porte sur les attentes et les besoins physiques de l'enfant et de la famille et inclut un plan efficace de gestion de la douleur et des symptômes, ainsi que les mesures prévues pour gérer adéquatement les complications et les effets secondaires possibles des médicaments.
- PN2.3 Les symptômes couramment traités incluent entre autres :
- les symptômes cardiorespiratoires (tels que détresse ou insuffisance respiratoire, toux, œdème, hoquets);
  - les symptômes gastro-intestinaux (tels que nausées, vomissements, constipation, constipation opiniâtre, obstruction intestinale, diarrhée, intolérance à l'alimentation);
  - les symptômes généraux (tels que anorexie, cachexie, fatigue, hémorragie, odeur, prurit, infection, rupture cutanée);

- les symptômes neurologiques (tels que crises convulsives, niveau de conscience, mobilité, faiblesse, spasmes musculaires, déglutition, troubles de la parole, alignement corporel et contractions);
  - les symptômes psychologiques et psychosociaux (tels que anxiété, dépression, détresse spirituelle).
- PN2.4 L'équipe de soins palliatifs a recours à des ressources en physiothérapie et ergothérapie pour optimiser le fonctionnement et la mobilité de l'enfant.
- PN2.5 Les soignants professionnels modifient continuellement l'apport hydrique et nutritionnel de l'enfant en fonction de l'évolution de sa capacité d'avaler et de retenir les liquides dans l'espace intravasculaire, des changements au niveau du fonctionnement rénal et hépatique et d'autres aspects reliés à la qualité de vie.
- PN2.6 Les expériences sensorielles de l'enfant, comme la vue, l'ouïe, le toucher, le goût et l'odorat, sont optimisées.
- PN2.7 Les interventions de soulagement de la douleur et des symptômes fondées sur des preuves les plus efficaces et les moins effractives sont utilisées pour répondre aux besoins de l'enfant, lui apporter un réconfort et maintenir un lien et une communication entre l'enfant malade et sa famille, ses amis/ses camarades et la communauté.
- PN2.8 Des techniques complémentaires de gestion non pharmacologique des symptômes (comme la musique, l'art, les livres, la tenue d'un journal, l'imagerie guidée, la thérapie par les clowns et le jeu, l'hypnose) sont offertes s'il y a lieu, selon l'évaluation des besoins et des intérêts de l'enfant.
- PN2.9 Les soignants professionnels qui ne possèdent pas les connaissances requises pour permettre à l'enfant de vivre autant que possible sans douleur et sans symptômes dirigent l'enfant et sa famille vers des services de soins palliatifs pédiatriques spécialisés en gestion de la douleur et du confort. Ces consultations peuvent avoir lieu tout au long de la trajectoire de la maladie (c.à-d. lorsque l'accent est mis sur la prestation de soins actifs, palliatifs ou de fin de vie). Quand cette compétence n'est pas disponible localement, les soignants professionnels consultent un service approprié par téléphone ou par d'autres moyens.
- PN2.10 Toutes les interventions et leur efficacité, sont documentées et ces données servent ensuite à la prise de décisions éclairées en matière de soins.
- PN2.11 Les membres de l'équipe observent, évaluent et documentent les interventions de gestion des symptômes et leur efficacité.
- PN2.12 Les soignants professionnels reçoivent une formation et un enseignement continu en matière d'évaluation et de gestion de la douleur et des symptômes, incluant le décodage des signes et des commentaires de même que l'évaluation et la modification des stratégies de gestion des symptômes.

---

## 3. Les soins psychosociaux

### Principes

- PP3.1 Les soins palliatifs pédiatriques consistent à assurer le bien-être psychologique de l'enfant et de la famille et prennent en considération l'impact émotionnel, cognitif et comportemental de la maladie, ainsi que la personnalité, les mécanismes d'adaptation et le vécu de chaque membre de la famille.
- PP3.2 Les soins palliatifs pour les enfants et leurs familles reposent sur une approche holistique des soins qui engloba l'aspect spirituel, social, culturel et psychologique de la maladie, et qui est fondée sur la collaboration.

### Normes de pratique

- PN3.1 Le bien-être émotionnel de l'enfant et de la famille est évalué. Les soignants professionnels interrogent l'enfant et sa famille pour savoir ce qu'ils pensent et ce qu'ils ressentent, pour connaître leurs espoirs, leurs désirs, leurs craintes et leurs souvenirs, et pour arriver à cerner leurs attentes et leurs besoins psychologiques, leur personnalité, leur état émotionnel, leurs mécanismes d'adaptation, leurs croyances culturelles, leurs expériences passées et tout problème psychologique préexistant.
- PN3.2 Le plan de soins porte sur les besoins psychosociaux et prévoit un soutien affectif et des thérapies permettant de promouvoir la capacité d'adaptation et l'ajustement positif de l'enfant et de la famille, de favoriser l'atteinte de leurs objectifs personnels et d'optimiser leur qualité de vie.
- PN3.3 Les sentiments d'anxiété, la dépression, la colère, le deuil anticipé, la détresse et le désespoir sont reconnus et pris en charge, en fonction du stade de développement de l'enfant et des croyances culturelles de la famille.
- PN3.4 On veille à préserver et à développer autant que possible le fonctionnement cognitif de l'enfant.
- PN3.5 On encourage le sentiment d'autonomie et de contrôle de l'enfant.
- PN3.6 Les soignants professionnels soutiennent le désir d'intimité, de confidentialité, de création de liens et de contact physique exprimés par l'enfant et la famille.
- PN3.7 Les soignants professionnels discutent avec l'enfant de ses craintes, de son sentiment d'être un fardeau et de son désir de protéger sa famille, et des sentiments de chagrin de l'enfant et de la famille (p. ex., solitude, culpabilité non résolue, colère, désespoir), en tenant compte du stade de développement de l'enfant et des croyances culturelles de la famille.

- PN3.8 Les soignants professionnels s'efforcent de procurer à l'enfant et sa famille des occasions de croissance personnelle, de joie et de célébration. Le plan de soins inclut des occasions d'enseignement, de jeu et d'interaction avec les membres de la famille et les pairs ainsi que d'autres activités appropriées au stade de développement de l'enfant. L'aspect de l'héritage à laisser derrière soi peut être important (Hockley, 2000).
- PN3.9 La dignité de l'enfant et de la famille est préservée.
- PN3.10 Les soignants professionnels fournissent des soins psychologiques à la famille pendant le processus de deuil. Les familles qui le demandent ou qui en ont besoin sont aiguillées vers des ressources communautaires qui fournissent un soutien en période de deuil.

---

## 4. Les soins sociaux

### Principes

- PP4.1 Les soins palliatifs pédiatriques sont offerts dans un contexte social et se fondent sur une compréhension de la place de l'enfant et de la famille dans un réseau constitué de la famille étendue, du cercle d'amis et de la communauté, et de ce que cela implique pour l'interaction, la communication et la prise de décisions avec la famille et au sein de la famille.
- PP4.2 Les soins palliatifs pédiatriques tiennent compte des relations et des communications au sein de la famille étendue, dans l'établissement de soins de santé et dans le milieu de vie de la famille, y compris du besoin d'assistance pour régler des conflits.
- PP4.3 Les soins palliatifs pédiatriques sont adaptés à la culture et tiennent compte des croyances, des valeurs, des actions, des coutumes et des besoins particuliers en soins de santé de l'enfant et de la famille.

### Normes de pratique

- PN4.1 Les soignants professionnels se familiarisent avec le contexte social de la famille sans porter de jugement par le biais d'une évaluation structurée et de conversations avec l'enfant et la famille. Les soignants professionnels interrogent l'enfant et la famille sur leurs relations familiales, leur réseau de soutien et les ressources à leur disposition, et transmettent l'information apprise aux autres membres de l'équipe.
- PN4.2 Le plan de soins tient compte des attentes et des besoins de l'enfant et de la famille sur le plan social, et s'efforce de soutenir l'importance, la signification et le rôle de chaque personne dans l'entourage de l'enfant.
- PN4.3 L'enfant et la famille sont soutenus dans leur désir de réconciliation. Lorsque la réconciliation est impossible, l'accent est mis sur la guérison et le pardon.
- PN4.4 À la demande de la famille, les soignants professionnels renseignent et soutiennent le réseau social de l'enfant et de sa famille, constitué de la famille étendue, du cercle d'amis et de la communauté, selon les besoins.
- PN4.5 Les soignants professionnels s'efforcent de créer ou de maintenir un environnement sécuritaire et réconfortant, fournissent d'amples occasions de communication et d'intimité, favorisent les rapports familiaux et soutiennent la relation thérapeutique famille/soignant.
- PN4.6 Les soignants professionnels comprennent combien il est exigeant sur les plans physique, émotionnel, social et financier pour une famille de s'occuper d'un enfant malade à la maison, ou d'avoir un enfant hospitalisé à répétition ou pendant une période

prolongée. La capacité de la famille de faire face à ces exigences avec les ressources existantes est évaluée. (Hockley, 2000).

- PN4.7 Les soignants professionnels sont conscients de l'incidence possible de la diversité culturelle sur l'interaction, la communication et la prise de décisions et ont accès à des profils culturels qui les aident à comprendre les préférences de l'enfant et de la famille (p. ex., dans certaines cultures, le fait de dire la vérité est une façon d'habiliter le patient, alors que d'autres cultures voient dans cette pratique une façon de priver le patient de tout espoir). (Candibet al, 2002).
- PN4.8 Les soignants professionnels interrogent l'enfant et sa famille sur leurs croyances, leurs valeurs et leurs pratiques personnelles, et tentent d'harmoniser les croyances et pratiques du système de soins de santé avec celles de l'enfant et de la famille, sans causer de stress à l'enfant. Des services de consultation sont offerts aux familles et aux soignants professionnels en cas de conflit basé sur les valeurs et les croyances culturelles.

---

## 5. Les soins spirituels

### Principes

- PP5.1 Les soins spirituels consistent à renforcer le sentiment d'espoir et de valeur personnelle de l'enfant et sa famille, le sens et la raison d'être de la maladie, les liens qui les unissent aux autres et le contact avec une puissance supérieure à la leur.
- PP5.2 Les membres de la famille peuvent adhérer à des pratiques religieuses ou spirituelles différentes les uns des autres.

### Normes de pratique

- PN5.1 Les soignants professionnels interrogent l'enfant et la famille sur leurs croyances et leurs valeurs, et déterminent ce qui distingue les pratiques spirituelles des pratiques religieuses pour l'enfant et sa famille. Ils communiquent ensuite cette information au reste de l'équipe.
- PN5.2 Les soignants professionnels déterminent, reconnaissent et respectent les choses significatives et importantes pour l'enfant et la famille.
- PN5.3 Le plan de soins aborde les attentes et les besoins spirituels de l'enfant et de la famille, incluant les risques de conflit.
- PN5.4 Les soignants professionnels répondent aux questions existentielles de l'enfant et de la famille et aux autres questions spirituelles (comme le fait qu'un enfant meure avant ses parents) s'ils le peuvent, ou les dirigent vers des conseillers spirituels.
- PN5.6 Les soignants professionnels aident l'enfant et la famille à avoir accès aux ressources spirituelles et (ou) religieuses appropriées, de préférence celles qui sont déjà connues de la famille. Dans la mesure du possible, les conseillers spirituels personnels de la famille sont intégrés à l'équipe soignante de l'enfant.

---

## 6. Les soins pour le développement

### Principes

- PP6.1 Les enfants et les adolescents sont en plein développement physique, émotionnel, cognitif et spirituel. Leurs besoins et difficultés sur les plans émotionnel, physique et développemental ainsi que leurs habiletés diffèrent selon leur stade de développement.
- PP6.2 Les enfants et les adolescents communiquent différemment et leur compréhension de la maladie, de la mort et du processus de mort dépend de leur stade de développement et de leur expérience de la mort (animaux de compagnie, êtres chers, etc.). Leur conception de la maladie et de la mort continue d'évoluer au fil du temps et se développe au fil des expériences de la vie et de la maladie.
- PP6.3 L'apprentissage fait partie intégrante de la vie des enfants. Les occasions d'enseignement sont intégrées à leur cheminement vers la mort.
- PP6.4 Dans les familles qui sont éprouvées par la mort prochaine d'un enfant, l'enfant malade et ses frères et sœurs peuvent faire preuve de comportements supérieurs ou inférieurs aux normes associées à leur âge, à leur stade de développement et à la maladie. Les soins palliatifs pédiatriques fournissent des soins et un soutien adaptés aux besoins développementaux des enfants.

### Normes de pratique

- PN6.1 Les besoins développementaux de l'enfant et de ses frères et sœurs sont évalués et abordés dans le plan de soins centré sur la famille (voir les diagrammes sur la croissance et le développement, à l'annexe #).
- PN6.2 Les soignants professionnels adaptent les soins à donner de manière à encourager le développement des enfants.
- PN6.3 La scolarisation est organisée pour répondre aux besoins de l'enfant et (ou) de ses frères et sœurs, là où c'est possible, et les enfants ont des occasions de socialiser avec leurs pairs.
- PN6.4 Les parents sont encadrés et soutenus dans leurs efforts pour remplir leur rôle parental avec un enfant ayant une maladie mortelle.
- PN6.5 Si l'enfant a de la difficulté à communiquer, les soignants professionnels identifient une variété de méthodes verbales, non verbales et (ou) symboliques adaptées au stade de développement de l'enfant et à son style de communication (voir l'annexe #).

---

## 7. Les soins pratiques

### Principe

PP7.1 Les soins pratiques, incluant une aide pour accomplir les activités de la vie quotidienne et le soutien aux aidants, font partie intégrante des soins palliatifs pédiatriques. Il faut répondre aux besoins pratiques de l'enfant et de sa famille pour assurer leur qualité de vie.

### Normes de pratique

- PN7.1 Le plan de soins comprend la liste des ressources communautaires et autres nécessaires pour répondre aux besoins et aux attentes pratiques de l'enfant et de la famille en ce qui concerne par exemple les activités de la vie quotidienne et le soutien aux aidants.
- PN7.2 On répond au besoin d'aide de la famille pour s'occuper des soins physiques de l'enfant.
- PN7.3 On répond aux besoins de la famille en matière d'équipement et de fournitures.
- PN7.4 On répond au besoin d'aide financière de la famille pour prodiguer les soins à l'enfant.
- PN7.5 On répond aux besoins de la famille en matière de soutien, de relève et de répit. Les familles sont aiguillées selon les cas vers les services de soins à domicile, les services de relève, les services de visites bénévoles, les centres de soins palliatifs, les établissements de soins de longue durée ou les groupes de soutien communautaires, et reçoivent de l'aide pour coordonner les services et les ressources dont elles ont besoin.
- PN7.6 Les aidants naturels sont formés et appuyés par l'équipe interdisciplinaire.

---

## 8. Soins de fin de vie/Préparation à la mort

### Principe

- PP8.1 La préparation à la mort, en tenant compte des besoins particuliers de chaque enfant et de chaque famille, peut avoir un effet guérisseur et fait partie intégrante des soins palliatifs pédiatriques.

### Normes de pratique

- PN8.1 Le plan de soins aide les enfants et les familles à se préparer à la fin de la vie et à la mort de l'enfant, et à l'accepter.
- PN8.2 Les symptômes et les changements physiologiques associés aux dernières heures de la vie et à la mort sont connus d'avance, discutés avec l'enfant et la famille d'une manière adaptée à leur capacité de recevoir cette information, et gérés efficacement.
- PN8.3 Les décisions concernant la planification préalable des soins, incluant les conversations relatives à une éventuelle autopsie, sont exprimées clairement et passées en revue avec la famille.
- PN8.4 Les soignants professionnels fournissent de l'information sur le don d'organes et de tissus et sont disponibles pour discuter de ces questions à la demande de la famille.
- PN8.5 L'enfant et la famille sont encouragés à se préparer à la mort en participant à des rites et des rituels qui sont importants pour la famille, ainsi qu'en accomplissant des tâches de fin de vie, en faisant des dons, en léguant des effets personnels et en prenant part à d'autres activités significatives, s'ils le désirent.
- PN8.6 Les soignants professionnels offrent leur aide ou des suggestions pour l'organisation des funérailles, d'un service commémoratif ou d'autres célébrations de la vie si c'est ce que l'enfant et la famille désirent.
- PN8.7 On offre à la famille un soutien pour surmonter le deuil ainsi que de la documentation sur le deuil et la perte pour aider à les préparer à la mort de l'enfant.
- PN8.8 Le décès de l'enfant est déclaré, documenté et communiqué selon les règlements, les politiques et la législation en vigueur.
- PN8.9 On s'occupe de la dépouille de l'enfant avec respect et dignité, conformément aux désirs exprimés par l'enfant et la famille. On permet à la famille de passer du temps avec l'enfant décédé.

---

## 9. Soins entourant la perte, la douleur et le deuil

### Principes

- PP9.1 Les soins entourant la perte, la douleur et le deuil sont prodigués dans un contexte de bien-être et non de pathologie. La mort, même quand elle frappe un enfant, est une étape normale de la vie, et le deuil est une réponse normale à la perte. Les soins palliatifs pédiatriques consistent principalement à cerner les forces de la famille, à mobiliser les ressources personnelles, familiales, sociales et communautaires, et à fournir un soutien émotionnel, pratique, social et spirituel (et non un traitement) aux personnes qui vivent une perte et un deuil. Les émotions et les états d'esprit positifs favorisent le bien-être et l'adaptation dans les périodes de deuil (Bonnano et al. 2005).
- PP9.2 Les soins entourant la perte, la douleur et le deuil incluent ce qui suit : une manifestation de compassion face au décès de l'enfant, un plan de soins entourant le deuil fondé sur une évaluation des forces et des besoins de la famille, un soutien affectif et une aide pratique, et la fourniture d'une aide pour avoir accès à d'autres ressources communautaires.
- PP9.3 La relation que les familles développent avec les soignants professionnels de leur enfant et leur expérience de la maladie influencent profondément la façon dont elles vivent la mort et le deuil par la suite.
- PP9.4 Le processus de deuil de la famille va durer plusieurs mois, sinon des années. Les membres de la famille peuvent réagir à la perte de diverses façons et auront besoin d'un soutien approprié en fonction de leurs besoins. Certaines personnes pourraient avoir besoin de services de counselling ou de thérapie, ou d'approches thérapeutiques alternatives.
- PP9.5 Les soins palliatifs pédiatriques aident la famille à créer ou accomplir des rituels qui donnent une signification personnelle unique à l'expérience de la maladie, de la mort et du deuil, dans le respect de la culture et des préférences de la famille..

### Normes de pratique

- PN9.1 Les familles des enfants ayant une maladie évolutive mortelle ont accès aux services de professionnels en milieu hospitalier et communautaire spécialement formés en accompagnement du deuil. Ces professionnels peuvent intervenir auprès de la famille à n'importe quel moment pendant l'expérience de la maladie, en fonction des préférences et des besoins de la famille.
- PN9.2 Après la mort de leur enfant, on offre aux membres de la famille des services d'accompagnement de deuil. Ces services comprennent de l'information, un soutien entre pairs, le soutien de bénévoles formés dans le domaine, des groupes de soutien et des services d'aide et de counselling fournis par des professionnels en accompagnement

de deuil. Un plan de soins entourant le deuil est établi en fonction de l'évaluation des forces et des besoins de la famille et des discussions avec celle-ci.

- PN9.3 Les soignants professionnels soutiennent le patient et la famille tout au long de leur processus de deuil, par exemple en gardant le contact avec la famille, en soulignant l'anniversaire de naissance de l'enfant ou l'anniversaire de sa mort.
- PN9.4 Les soignants professionnels offrent aux familles une variété de services de soutien et de ressources pour répondre aux besoins physiques, affectifs et spirituels associés à la perte de leur enfant et au deuil, tels que :
- des séances de verbalisation
  - une aide pour la planification et la préparation du service funéraire, de l'inhumation et d'autres rituels adaptés à la culture
  - des services de counselling sur le deuil
  - la recommandation de services communautaires d'aide aux personnes endeuillées
  - une aide pour l'accès aux ressources sur la douleur et le deuil qui sont offertes en milieu hospitalier, à domicile et dans la communauté (p. ex., des groupes de soutien, un programme d'entraide entre pairs et des bénévoles formés).
- PN9.5 Les leaders culturels de la communauté peuvent être invités à participer aux soins entourant la perte, la douleur et le deuil.
- PN9.6 C'est un membre de l'équipe soignante ayant développé une relation plus étroite avec la famille et qui est habile à prodiguer des soins aux personnes endeuillées qui assume la responsabilité de fournir des soins de deuil de qualité.
- PN9.7 On offre aux familles un soutien continu et le maintien d'un contact pendant au moins toute la première année de deuil. Les soignants professionnels soulignent le décès de l'enfant et offrent leurs condoléances deux ou trois jours après le décès, puis entrent en contact avec la famille par téléphone ou par lettre deux à quatre semaines après la mort de l'enfant, ainsi qu'à d'autres moments appropriés au cours de l'année, pour fournir un soutien et de l'information.
- PN9.8 Les membres de l'équipe ont accès à des lignes directrices pour les aider à trouver le bon moment et la bonne manière pour effectuer le contact de suivi avec les familles.
- PN9.9 Les personnes qui en expriment le besoin reçoivent de l'aide pour avoir accès à des services de counselling pour personnes endeuillées.
- PN9.10 Les soignants professionnels reçoivent un enseignement et un soutien pour les aider à développer les connaissances, les compétences et les attitudes qui contribuent à la qualité des soins de deuil, pour effectuer l'évaluation des besoins de la famille et pour détecter les personnes qui ont besoin de counselling ou d'une aide additionnelle.
- PN9.11 Les soignants professionnels qui travaillent avec des enfants et des familles aux prises avec une maladie évolutive mortelle ont accès à du soutien pour surmonter le chagrin et le deuil dans le cadre des services de soutien normaux offerts au personnel et en fonction de leurs besoins (p. ex., pour verbaliser leurs émotions par suite d'un décès difficile).

## II. Le processus de prestation des soins

Le processus de prestation des soins se compose de six étapes ou fonctions :

- 1) évaluation
- 2) partage des informations
- 3) prise de décisions
- 4) interventions thérapeutiques
- 5) prestation des soins (incluant les soins de l'équipe interdisciplinaire et la continuité des soins)
- 6) évaluation / confirmation des soins

---

### 10. L'évaluation

#### Principes

- PP10.1 L'évaluation guide le clinicien dans sa compréhension de l'expérience de la maladie vécue par l'enfant.
- PP10.2 L'évaluation et la réévaluation sont effectuées rapidement, en profondeur, et couvrent toutes les disciplines afin que les cliniciens disposent de l'information nécessaire pour établir le plan de soins.
- PP10.3 L'évaluation est étayée par une documentation appropriée.

#### Normes de pratique

- PN10.1 Les évaluateurs rassemblent les renseignements utiles concernant les antécédents de l'enfant et de la famille, en respectant leur vie privée et en ayant recours à des techniques et des outils d'évaluation fiables. L'information découlant de l'évaluation est communiquée aux membres de l'équipe.
- PN10.2 L'interrogatoire et l'examen physique sont effectués dès le départ, puis à intervalles réguliers (selon l'état de l'enfant), pour faire en sorte que les soignants professionnels disposent des renseignements nécessaires pour guider le plan de soins.
- PN10.3 L'évaluation initiale peut nécessiter plus d'une visite et la participation de plus d'un soignant professionnel (selon leur compétence). Elle inclut ce qui suit :
- l'examen physique et l'établissement des antécédents, incluant les symptômes;
  - l'identification et la mise en ordre de priorités (attentes et besoins) des questions importantes pour l'enfant, la famille et les soignants;
  - l'évaluation du niveau de développement de l'enfant et de la famille, de leurs valeurs personnelles, culturelles et spirituelles, des croyances et des pratiques;
  - l'évaluation de la structure familiale, du contexte de vie/environnemental, des points forts de la famille et du soutien dont elle bénéficie.

- PN10.4 Le point de vue de l'enfant et de la famille est intégré dans l'évaluation des problèmes nouveaux et courants.
- PN10.5 En se fondant sur l'évaluation, les soignants professionnels appropriés suggèrent des analyses de laboratoire, des études diagnostiques et une participation à des recherches cliniques quand celles-ci ont des chances d'être profitables pour l'enfant sans présenter un fardeau ou un risque excessif.

---

# 11. La partage d'informations

## Principes

- PP11.1 L'enfant a le droit d'être informé de son état/de sa maladie, des options de traitement et essais cliniques disponibles et de leurs avantages, risques et fardeaux possibles. L'enfant a aussi le droit d'être invité à participer au processus de prise de décisions, en fonction de son stade de développement et des croyances culturelles de sa famille.
- PP11.2 Les parents/mandataires déterminent, avec l'aide de professionnels, comment informer l'enfant, à quel moment et quelle information lui donner, en tenant compte des caractéristiques spécifiques de l'enfant, de la famille et de la situation, comme le tempérament, la capacité cognitive, le niveau de développement, les croyances et les valeurs culturelles.
- PP11.3 Les parents/mandataires ont le droit d'être informés de l'état ou de la maladie de l'enfant, des options de traitement disponibles et de leurs avantages, risques et fardeaux possibles, et des soins palliatifs offerts.
- PP11.4 Une bonne communication et un partage d'informations efficace avec l'enfant et la famille permettent aux soignants professionnels d'avoir l'information dont ils ont besoin pour fournir des soins efficaces.

## Normes de pratique

- PN11.1 Avant de partager des informations, les soignants professionnels définissent les limites de la confidentialité avec l'enfant et la famille, et déterminent ce que l'enfant et la famille savent déjà et ce qu'ils aimeraient savoir, conformément à leur devoir moral de dire la vérité.
- PN11.2 L'information exacte est communiquée rapidement et au moment où les personnes concernées sont prêtes à l'entendre.
- PN11.3 Les soignants professionnels explorent les styles de communication et les modes d'expression utilisés dans la famille, la façon dont les membres de la famille partagent de l'information, et les croyances qui pourraient les empêcher de parler entre eux d'émotions, de craintes et d'inquiétudes difficiles.
- PN11.4 L'information est communiquée dans un langage, d'une manière et dans un cadre compréhensibles et acceptables pour l'enfant et la famille.
- PN11.5 Des services d'interprétation sont fournis par des interprètes médicaux compétents qui comprennent la signification de la terminologie et des concepts médicaux, plutôt que par des membres de la famille ou quelqu'un qui connaît « le jargon ».

- PN11.6 Les soignants professionnels évaluent régulièrement le degré de compréhension de l'enfant et de la famille et leurs réactions aux informations ainsi que leur désir d'obtenir des informations supplémentaires.
- PN11.7 Quand la famille et les soignants professionnels ne sont pas d'accord au sujet de l'information à communiquer à l'enfant, ils ont recours aux principes de la négociation et de la résolution des conflits pour arriver à une entente. S'ils ne parviennent pas à s'entendre, ils ont accès aux services d'une personne compétente en résolution de conflits (p. ex., un défenseur des intérêts de l'enfant, un éthicien).

---

## 12. Le processus de prise de décisions

### Principes

- PP12.1 L'enfant et la famille ont le droit de prendre des décisions éclairées à partir de renseignements sur toutes les options de traitement et de soutien (incluant l'absence de traitement), de fixer les objectifs visés par les soins et d'établir les priorités pour le présent et l'avenir.
- PP12.2 L'enfant capable de prendre des décisions (c.-à-d. en fonction de l'information, de l'âge et du stade de développement) donne son consentement aux traitements. À n'importe quel moment, l'enfant peut refuser un traitement ou demander qu'on arrête un traitement. L'équipe de soins respecte les choix de l'enfant.
- PP12.3 Quand un enfant n'est pas en mesure de prendre des décisions, la méthode de prise de décisions est guidée par les principes éthiques et juridiques de la prise de décisions au nom d'autrui.
- PP12.4 Même si un enfant n'est pas capable de prendre des décisions, on l'encourage quand même à contribuer autant que possible à son plan de soins.

### Normes de pratique

- PN12.1 Le processus de prise de décisions se déroule dans le respect de la vie privée de la famille et en conformité avec la loi sur la protection des renseignements personnels. Les décisions prises par la famille sont communiquées aux membres de l'équipe qui ont besoin de connaître cette information et, avec la permission de la famille, à des organismes de l'extérieur pour les aider à comprendre le plan de soins. Il incombe aux soignants de préserver la confidentialité de l'information.
- PN12.2 Les soignants professionnels évaluent régulièrement les objectifs de l'enfant et de la famille en matière de soins, la pertinence des interventions thérapeutiques à la lumière de ces objectifs, le fardeau thérapeutique possible de chaque intervention et la capacité de l'enfant à prendre des décisions. Ces informations sont passées en revue par l'enfant, la famille et les soignants, et le plan de soins est modifié en conséquence.
- PN12.3 Les enfants et les familles sont informés des options thérapeutiques appropriées qui existent pour répondre à leurs attentes et à leurs besoins.
- PN12.4 Les enfants et les familles ont accès à une aide, sans contrainte ni préjudice, pour choisir des priorités de traitement et des milieux de soins à partir des options disponibles.
- PN12.5 On discute ouvertement des demandes de suspension ou d'interruption de thérapies. Selon leur capacité de prendre des décisions, les enfants ont la possibilité de discuter des directives préalables ou de la planification des soins.

- PN12.6 On discute ouvertement des demandes de soins qui semblent ne présenter aucun avantage pour l'enfant et la famille et des facteurs à la base de ces demandes.
- PN12.7 On se penche rapidement sur les demandes en vue d'accélérer la mort (c.à-d. euthanasie ou suicide assisté) et des facteurs sous-jacents à ces demandes.
- PN12.8 En cas de conflit entre le soignant professionnel, la famille et (ou) l'enfant, on discute ouvertement de toutes les options en vue d'arriver à un consensus qui reflète les meilleurs intérêts de l'enfant. Il peut être nécessaire de recourir à la médiation pour parvenir à un consensus.

---

## 13. Les interventions thérapeutiques

### Principe

PP13.1 Les médicaments, les thérapies, l'équipement et les fournitures correspondant aux objectifs des soins et aux priorités de traitement de l'enfant et de la famille sont utilisés de manière appropriée et sécuritaire, et de façon à en optimiser les avantages tout en minimisant les risques et le fardeau qu'ils représentent.

### Normes de pratique

- PN13.1 Toutes les interventions thérapeutiques sont fournies de manière à :
- être sécuritaires et sans danger;
  - être conformes aux lignes directrices sur les meilleures pratiques;
  - minimiser les risques d'effets secondaires ou d'interactions médicales ainsi que le fardeau pour l'enfant et la famille.
- PN13.2 Les soignants professionnels établissent un processus efficace pour :
- manipuler le matériel dangereux, y compris les substances biologiques
  - mettre au rebut les médicaments contrôlés et les déchets biologiques.
- PN13.3 L'équipement et les fournitures peuvent être adaptés pour être utilisés par des enfants, mais sont toujours utilisés conformément aux consignes de sécurité du fabricant ou du fournisseur.
- PN13.4 Les membres de l'équipe interdisciplinaire encouragent les interventions thérapeutiques légales ou y participent.
- PN13.5 Les soignants professionnels montrent à l'enfant, à la famille et aux soignants à utiliser adéquatement les médicaments, les thérapies, l'équipement et les fournitures, et vérifient régulièrement l'utilisation qui en est faite pour renforcer l'emploi des bonnes méthodes.
- PN13.6 Les incidents et les événements indésirables sont signalés et consignés rapidement au dossier.

---

## 14. La prestation des soins

### Principes

- PP14.1 Les enfants et les familles ont un accès égal et rapide aux services de soins palliatifs pédiatriques quand ils en ont besoin et quand ils sont prêts à les accepter, où qu'ils vivent, dans quelque milieu que ce soit, sans distinction de diagnostic, de pronostic, de lieu géographique, d'âge, de sexe, de valeurs spirituelles/culturelles ou de situation financière.
- PP14.2 Les services de soins palliatifs pédiatriques sont fournis sans discrimination ni préjudice, d'une manière acceptable pour l'enfant et la famille.
- PP14.3 Les soins palliatifs pédiatriques sont fournis par une équipe interdisciplinaire formée de soignants professionnels compétents et empreints de compassion, qui travaillent en collaboration avec l'enfant et la famille. L'équipe peut inclure, entre autres, des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des psychologues, des pharmaciens, des gestionnaires de cas, des professionnels en réadaptation, des aumôniers, des spécialistes de l'enfance et des bénévoles possédant une formation dans le domaine. Un membre de l'équipe est nommé pour coordonner les soins et la communication avec la famille, et pour agir en tant que navigateur dans le système.
- PP14.4 Les communications avec l'enfant, la famille et les autres membres de l'entourage de l'enfant sont ouvertes, honnêtes et conformes à l'éthique.
- PP14.5 Les soins palliatifs pédiatriques assurent la continuité des soins, depuis le diagnostic jusqu'au deuil, quel que soit le milieu de soins.

### Normes de pratique

- PN14.1 Les soins sont fournis par une équipe interdisciplinaire de soignants professionnels possédant les compétences appropriées en matière d'évaluation, de planification, de prestation des soins et de communication.
- PN14.2 L'équipe répond rapidement aux demandes d'aiguillage initiales et de suivi.
- PN14.3 Les membres de l'équipe soutiennent les relations thérapeutiques établies par les membres de la famille. Le soignant primaire de l'enfant et les soignants spécialisés restent informés et continuent à participer aux soins de l'enfant, si l'enfant et la famille le désirent.
- PN14.4 Des services essentiels sont disponibles 24 heures sur 24, 7 jours par semaine. L'enfant, la famille et tous les membres de l'équipe connaissent les coordonnées de la personne à rejoindre après les heures de bureau et en cas d'urgence.

- PN14.5 Des consultations de soins palliatifs pédiatriques et (ou) des services sont disponibles à une distance raisonnable du domicile de l'enfant, ou par d'autres moyens (p. ex., le téléphone, Internet).
- PN14.6 L'équipe interdisciplinaire crée un réseau de soutien hospitalier et communautaire (comportant des spécialistes de l'éthique, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des diététistes, des clowns thérapeutiques, des thérapeutes par l'art et la musique, des professionnels de la santé complémentaires) pour répondre aux besoins de l'enfant et de la famille. Des consultations auprès d'experts sont sollicitées en temps opportun.
- PN14.7 L'équipe élabore et négocie un plan de soins individualisé et souple avec l'enfant et la famille.
- PN14.8 L'équipe travaille avec l'enfant et la famille pour élaborer un processus de prise de décisions axé sur la collaboration et adapté à la culture. Toutes les décisions sont mises en œuvre et documentées rapidement.
- PN14.9 Les membres clés de l'équipe interdisciplinaire rencontrent régulièrement l'enfant et la famille pour les consulter, au domicile familial si possible. L'équipe interdisciplinaire passe régulièrement le plan de soins en revue et y apporte des révisions au besoin.
- PN14.10 L'équipe établit des moyens efficaces de communiquer et de partager l'information nécessaire avec l'enfant, la famille et les membres de l'équipe, et qui respectent en même temps la vie privée et l'intimité de la famille.
- PN14.11 Les soins sont fournis en collaboration avec l'enfant et la famille.
- PN14.12 Les soins sont fournis dans un langage et d'une manière que l'enfant et sa famille peuvent comprendre et accepter.
- PN14.13 Les soignants professionnels ne montrent aucun signe de discrimination ou de préjudice.
- PN14.14 Les soignants professionnels respectent les limites personnelles qui s'imposent dans une relation thérapeutique efficace.
- PN14.15 Les soignants professionnels disposent des ressources nécessaires pour exécuter le plan de soins.
- PN14.16 Les soins sont coordonnés par le ou les soignants professionnels désignés, en collaboration avec l'enfant et la famille. La continuité du plan de soins est assurée dans tous les milieux de soins et parmi tous les soignants et programmes/services qui s'occupent de l'enfant et sa famille.
- PN14.17 Il y a une cohérence et une continuité au niveau des soignants.
- PN14.18 Les pratiques cliniques sont conformes aux politiques et procédures de l'organisme.
- PN14.19 Les programmes et services disponibles collaborent pour répondre aux besoins en soins palliatifs pédiatriques d'une communauté.

---

## 15. L'évaluation des soins

### Principe

PP15.1 Les soins palliatifs pédiatriques sont un processus continu d'évaluation et de modification des services fournis pour répondre aux besoins de l'enfant et de la famille et réduire leur souffrance. Les soignants professionnels s'efforcent continuellement d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins palliatifs.

### Normes de pratique

- PN15.1 Lors des rencontres thérapeutiques, on évalue la compréhension globale de l'enfant et de la famille, leur satisfaction, leur sens de la complexité, leur niveau de stress, leurs inquiétudes, leurs questions et leur désir d'obtenir des informations supplémentaires.
- PN15.2 Lors de chaque rencontre thérapeutique, le soignant professionnel évalue et renforce la compréhension chez l'enfant, la famille et l'aidant naturel de ce qui suit :
- la situation
  - le plan de soins
  - l'utilisation appropriée des médicaments, des thérapies, de l'équipement et des fournitures.
- PN15.3 Lors de chaque réunion thérapeutique, le soignant professionnel évalue ce qui suit chez l'enfant, la famille, les fournisseurs de soins et les aidants naturels :
- leur degré de satisfaction face à la prestation des soins et à la situation globale;
  - leur perception de la complexité de la situation;
  - la perception du niveau de stress;
  - la capacité de fournir un plan de soins et d'y participer.
- PN15.4 Les soignants professionnels utilisent systématiquement les résultats de leurs évaluations pour réviser le plan de soins et améliorer les soins pour l'enfant et la famille.

# III. Les fonctions de soutien du programme

Les fonctions de soutien du programme sont les suivantes :

- 1) gouvernance et administration
- 2) planification et défense des intérêts
- 3) marketing
- 4) évaluation
- 5) recherche
- 6) enseignement
- 7) soutien et vie au travail du soignant

---

## 16. Gouvernance et administration

### Principes

- PP16.1 La gouvernance et l'administration sont essentielles à l'élaboration, au maintien et à la responsabilisation des programmes de soins palliatifs pédiatriques.
- PP16.2 La gouvernance générale inclut des représentants de la collectivité, les soignants professionnels, les aidants naturels, l'enfant et la famille.

### Normes de pratique

- PN16.1 La structure organisationnelle du programme soutient toutes ses activités.
- PN16.2 Tous les aspects de la gouvernance, de l'administration, de la planification stratégique et des affaires ainsi que des activités du programme sont passés en revue à intervalles réguliers.

---

## 17. Planification

### Principes

- PP17.1 Le mandat, la vision, les valeurs, la raison d'être / les activités et les orientations de l'organisme sont définis et révisés régulièrement par le biais du processus de planification stratégique.
- PP17.2 Les ressources et les fonctions servant à la mise en oeuvre du plan stratégique sont définies par le biais d'un processus de planification des affaires.

### Normes de pratique

- PN17.1 La vision, le mandat, les valeurs, les principes du programme ainsi que les normes de pratique et de conduite professionnelle guident la planification stratégique et des affaires, de même que les activités cliniques et opérationnelles.
- PN17.2 L'organisme a un plan stratégique lui permettant de guider le développement de son infrastructure et de ses activités principales. Le plan stratégique inclut ce qui suit :
- une évaluation des besoins;
  - des énoncés de mission et de vision;
  - les valeurs, les principes, les activités principales et les modèles de prestation de services;
  - les buts, objectifs, stratégies et tactiques pour le développement de l'organisme.
- PN17.3 L'organisme dispose d'un plan d'affaires définissant les ressources et les fonctions venant soutenir son infrastructure et ses activités principales. Le plan d'affaires inclut ce qui suit :
- la structure de gouvernance et la structure administrative;
  - un plan d'acquisition/de gestion des ressources;
  - un plan de mise en oeuvre des activités principales et de l'infrastructure;
  - un plan de gestion de la qualité;
  - un plan de communication et de marketing.
- PN17.4 Le plan d'affaires correspond au plan stratégique.
- PN17.5 L'organisme dispose d'un processus pour réviser et actualiser régulièrement son plan stratégique et son plan d'affaires.

---

## 18. Marketing et défense des intérêts

### Principes

- PP18.1 Les activités de marketing (c.-à-d. d'éducation) et de communication sensibilisent le public aux services de soins palliatifs pédiatriques et améliorent l'accès à ces services pour les familles.
- PP18.2 La planification et la défense des intérêts, axées sur les informations et la recherche, sont d'une importance cruciale pour élaborer et maintenir les politiques publiques, les ressources et les directives de pratique dans le but de fournir des soins palliatifs pédiatriques de qualité.
- PP18.3 L'éducation du public et la défense des intérêts sont des stratégies efficaces pour promouvoir les soins palliatifs pédiatriques et veiller à ce qu'ils soient disponibles aux enfants et aux familles.

### Normes de pratique

- PN18.1 Les enfants, les familles, les soignants et le public ont facilement accès à l'information concernant les services de soins palliatifs pédiatriques communautaires.
- PN18.2 Le matériel d'éducation est rédigé dans un langage adapté au public visé et reflète les préférences linguistiques de la collectivité ainsi que la manière dont celle-ci désire recevoir l'information.
- PN18.3 L'organisme dispose d'une stratégie de communication/marketing pour soutenir la collecte de fonds, au besoin.
- PN18.4 L'organisme dispose d'un plan pour la liaison avec les médias, y compris un plan de communication en cas d'événement indésirable.
- PN18.5 Le programme de soins palliatifs pédiatriques collabore, à l'interne et à l'externe, avec des législateurs, des responsables de la réglementation, des bailleurs de fonds pour les soins de santé et des professionnels de la santé, d'autres fournisseurs de soins palliatifs, des sociétés et associations professionnelles ainsi que des organismes de planification, sans oublier les enfants, les familles et le public, afin d'influer sur les politiques et de développer et d'améliorer les soins palliatifs pédiatriques.
- PN18.6 Les enfants et les familles ont accès aux services de défenseurs ou de navigateurs du système qui agissent en leur nom.

---

## 19. Gestion de la qualité

### Principes

- PP19.1 L'évaluation continue améliore la qualité des services de soins palliatifs pédiatriques.
- PP19.2 L'évaluation et la gestion de la qualité ont pour but :
- d'évaluer l'efficacité du service à atteindre son objectif (changer l'expérience de la maladie et du deuil) et fournir des soins de qualité;
  - de veiller à ce que les besoins des enfants et des familles soient compris et comblés;
  - de veiller à ce que les soins et les services fournis soient sécuritaires, efficaces et économiques;
  - d'améliorer continuellement les soins et les services fournis.

L'équipe répond aux besoins uniques des clients mourants en :

- Aidant les clients à gérer leur douleur et leurs symptômes
- Aidant les clients et les familles à se préparer à la mort
- Répondant aux besoins psychosociaux et spirituels des clients et des familles
- Aidant les clients et les familles à se mettre en rapport avec des groupes d'entraide et des soignants fournissant des soins palliatifs
- Respectant les croyances du client et de la famille concernant la mort

ACAES (2004)

### Normes de pratique

- PN19.1 Le programme de soins palliatifs pédiatriques dispose de politiques et procédures basées sur les meilleures pratiques acceptées et sur des normes de pratique fondées sur des preuves (quand elles existent) en matière de soins palliatifs et de soutien au deuil, ainsi que des normes de conduite professionnelle.
- PN19.2 Les normes d'agrément reliées aux besoins spécifiques des patients en soins palliatifs sont respectées (Achieving Improved Measurement, 2004).
- PN19.3 Le programme est doté d'une approche systématique d'évaluation (c.-à-d. des cycles d'examen de la qualité) incluant la documentation, la collecte des données et un processus régulier de révision.
- PN19.4 La gestion de la qualité, les politiques et procédures et les directives de pratique du programme sont révisées annuellement.
- PN19.5 L'évaluation de l'amélioration du rendement inclut : les mesures de routine des résultats cliniques, les événements indésirables, les erreurs de médicament et autres erreurs thérapeutiques, l'utilisation des ressources, la satisfaction de l'enfant et de la famille et la résolution des plaintes.

- PN19.6 Les résultats cliniques sont identifiés et mesurés à l'aide d'instruments valables (lorsqu'il en existe).
- PN19.7 Les familles savent comment exprimer leurs plaintes ou leurs problèmes et sont assurées de continuer de recevoir des services de bonne qualité.
- PN19.8 Les soignants professionnels reçoivent une rétroaction continue de la part des familles et des enfants dont ils s'occupent et travaillent à intégrer cette information à leurs pratiques.

---

## 20. Recherche

### Principes

- PP20.1 Le développement, la divulgation et l'intégration des nouvelles connaissances sont essentiels pour faire avancer la qualité des soins palliatifs pédiatriques.
- PP20.2 Les enfants, les familles et les autres personnes qui consentent à participer aux recherches sont traités de manière attentive et éthique. La participation aux recherches peut avoir un effet positif et thérapeutique.
- PP20.3 Les priorités de recherche sont établies d'après le Canadian Agenda for Research in Palliative Care (ACSP, 1999), Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), The Institute of Medicine (Field M, Berhman R, 2003) et d'autres organismes connexes de recherche et chefs de file en matière de santé des enfants et des adultes et de soins palliatifs (voir l'annexe G pour la liste des priorités en matière de recherche et des sujets de recherche potentiels).

### Normes de pratique

- PN20.1 Les occasions de développement de la capacité, comme les bourses de recherche interdisciplinaire, sont disponibles pour aider les nouveaux chercheurs à poursuivre leur travail.
- PN20.2 Les connaissances influent sur la pratique clinique et les modèles de prestation des services.
- PN20.3 Les connaissances sont divulguées et intégrées à la pratique clinique.
- PN20.4 Les connaissances sont divulguées à l'aide de méthodes appropriées de transfert des connaissances et d'application des connaissances.
- PN20.5 Les connaissances sont divulguées par l'entremise de tribunes provinciales, nationales et internationales (p. ex., des revues spécialisées révisées par les pairs, des colloques et des sites Web pertinents).
- PN20.6 Le programme encourage les occasions de partenariats de recherche faisant appel à plusieurs disciplines et à plusieurs sites.
- PN20.7 Les méthodes de recherche qualitatives sont reconnues comme un moyen utile pour comprendre l'expérience de la vie avec une maladie mortelle, de l'approche de la mort, du décès et du deuil.
- PN20.8 Les recherches sont effectuées dans le respect des lignes directrices formulées par les comités scientifiques et d'éthique pertinents et sont guidées par les politiques nationales de déontologie.

---

## 21. Enseignement

### Principes

- PP21.1 Les professionnels des soins palliatifs pédiatriques possèdent un savoir et des compétences spécialisés dans la prestation de soins palliatifs à leurs clientèles respectives. Ce savoir est en constante évolution.
- PP21.2 Les professionnels des soins de santé, tant dans les centres universitaires que dans la collectivité, s'échangent continuellement de l'information et discutent de leur expérience concernant le soulagement de la souffrance physique, cognitive, émotionnelle et spirituelle, et la valeur sociétale de l'accompagnement du deuil, particulièrement pour les frères et sœurs, les camarades de classe et les amis. Cela rehausse la qualité des soins palliatifs offerts aux enfants, aux familles et aux collectivités.

### Normes de pratique

- PN21.1 Les programmes de soins palliatifs pédiatriques offrent aux professionnels, aux bénévoles et aux aidants naturels des occasions d'éducation permanente et de développement de compétences supplémentaires sur le plan théorique et pratique.
- PN21.2 Les soignants professionnels ont accès à divers programmes éducatifs, y compris un enseignement sur les soins palliatifs aux adultes, des colloques en soins palliatifs, des leçons cliniques en soins palliatifs avec des experts nationaux en matière de soins palliatifs pédiatriques (téléconférences), des discussions informelles avec des professionnels des soins de santé en milieu hospitalier et communautaire et des cours universitaires.

---

## **22. Soutien et vie au travail du soignant**

### **Principe**

PP22.1 Le bien-être physique, psychologique et spirituel des soignants professionnels et des aidants naturels fait partie intégrante des soins palliatifs pédiatriques.

### **Normes de pratique**

PN22.1 Les employés et les bénévoles sont satisfaits du soutien psychologique et spirituel qu'ils reçoivent du programme.

PN22.2 Des programmes continus sont en place pour régler les problèmes des employés et améliorer la satisfaction au travail.

PN22.3 Le programme vise à identifier et minimiser les risques et les facteurs de stress au travail.

PN22.4 Les soignants professionnels et les aidants naturels ont accès à un soutien continu, de même qu'à un accompagnement dans le deuil.

PN22.5 Les soignants professionnels ont l'occasion de réfléchir à leur propre confort et à leur capacité d'engager des conversations difficiles avec les enfants et les familles. Ils s'entraident et sont prêts à demander de l'aide quand ils ne sont pas sûrs d'eux ou se sentent mal à l'aise.

# IV. Ressources

Les ressources incluent :

- les ressources humaines, physiques, technologiques et cliniques
- les ressources financières

---

## 23. Les ressources humaines, physiques, technologiques et cliniques

### Principe

PN23.1 Les programmes de soins palliatifs pédiatriques ont besoin de ressources appropriées et adéquates pour pouvoir remplir leur mission.

### Normes de pratique

PN23.1 Il y a des ressources humaines adéquates pour soutenir les activités du programme.

PN23.2 L'espace et l'environnement sont suffisants et appropriés pour soutenir les activités du programmes.

PN23.3 L'équipement médical, le matériel de bureau et les fournitures soutiennent les activités du programme.

PN23.4 Les dossiers médicaux et d'autres documents aident l'équipe à fournir des soins de qualité aux enfants et aux familles.

PN23.5 Les systèmes de technologie des communications et de l'information soutiennent les soins aux enfants et aux familles et tous les aspects des activités du programme.

PN23.6 Les systèmes d'urgence et de sécurité soutiennent le programme.

PN23.7 Le programme respecte la législation et les règlements régissant ses pratiques et ses activités cliniques.

PN23.8 Le programme a accès aux options diagnostiques et de recherche nécessaires pour soutenir ses activités cliniques.

---

## **24. Ressources financières**

### **Principes**

- PP24.1 Des ressources financières adéquates sont essentielles pour soutenir les activités des soins palliatifs pédiatriques et veiller à la viabilité à long terme du programme.
- PP24.1 Les ressources sont gérées efficacement pour assurer les meilleurs soins possibles à l'enfant et à la famille.
- PP24.3 L'accompagnement du deuil peut avoir un effet préventif et limiter les risques de conséquences à long terme sur la santé des endeuillés.

### **Normes de pratique**

- PN24.1 Le programme s'est doté d'un processus budgétaire cohérent et efficace, d'un système de comptabilité et de pratiques de facturation respectant les normes juridiques et comptables.
- PN24.2 Le programme dispose d'un financement suffisant pour atteindre ses objectifs.
- PN24.3 Les activités de collecte de fonds et la gestion des subventions (le cas échéant) respectent la mission, la vision et les valeurs du programme.
- PN24.4 Le programme est responsable sur le plan financier.

---

## Annexe A Lexique des expressions et termes courants

(emprunté ou adapté du « Modèle de guide des soins palliatifs » ACSP 2002, avec permission, « Quand les enfants meurent », Rapport IOM 2003, et « Proposed Norms of Practice for Pediatric Hospice Palliative Care, Pediatric Palliative Care Committee », Colombie-Britannique, 1999)

**Aidant naturel.** L'aidant naturel est un proche de la famille, généralement un membre ou un ami de la famille, qui prodigue des soins.

**Autonomie.** Capacité de faire ses propres choix.

**Bénévole.** Personne qui donne librement de son temps, de son talent et de son énergie.

**Bienfaisance.** Devoir d'agir en fonction du plus grand bénéfice possible pour le patient.

**Confidentialité.** Protection et contrôle de l'information concernant des personnes.

**Deuil anticipé.** Sentiments ou comportements se produisant avant une perte attendue et pouvant inclure la perte de l'espoir pour l'enfant ou la fin de l'espoir d'une « vie normale ».

**Deuil compliqué.** Réaction à une perte qui est plus intense et de plus longue durée que d'habitude.

**Deuil.** Décrit les sentiments et les émotions liés au décès d'un proche, et qui comprennent entre autres la tristesse, la colère, la frustration, la culpabilité, la nostalgie, le sentiment d'impuissance et le désespoir.

**Directives préalables.** Instructions formelles ou non d'un patient quant au type de soins et de traitement qu'il désire recevoir pour diverses problèmes et maladies possibles.

**Douleur.** Expérience individuelle, subjective, désagréable, sensorielle et émotionnelle associée principalement à des dommages aux tissus ou décrite en termes de dommages aux tissus ou les deux.

**Endeuillée.** Situation d'une personne vivant une perte liée au décès d'un proche.

**Enfant.** Un enfant est une personne âgée de 18 ans et moins, mais pour les besoins des soins palliatifs pédiatriques, le terme « enfant » inclut toute personne dont le diagnostic a été posé pendant l'enfance, même si la personne a plus de 18 ans.

**Équipe soignante ou équipe interdisciplinaire.** Équipe de soignants travaillant ensemble à élaborer et mettre en vigueur un plan de soins et pouvant inclure de nombreuses disciplines différentes. Les enfants et les familles font également partie de l'équipe soignante.

**Évaluer.** Identifier, décrire, juger et valider de l'information.

**Famille.** Se réfère à deux personnes ou plus, qu'elles vivent ensemble ou séparément, apparentées par le sang, le mariage, l'adoption ou l'engagement de s'entraider.

**Ligne directrice en matière de meilleures pratiques.** Approche recommandée pour les interventions de soins et qui peut être établie par un consensus ou fondée sur des preuves. La

ligne directrice doit être assez souple pour permettre aux soignants de répondre à une grande variété d'attentes et de besoins exprimés par l'enfant et la famille.

**Maladies mortelles.** Problèmes de santé pour lesquels il n'y a pas d'espoir raisonnable de guérison et dont un enfant va mourir.

**Mandataire.** Personne ou agence reconnue par la loi pour agir au nom de l'enfant et dans ses meilleurs intérêts.

**Milieu de soins.** Lieu où les soins palliatifs sont fournis. Peut inclure le domicile de l'enfant, un hôpital de soins tertiaires ou de réadaptation, un établissement de soins de longue durée et un milieu de soins de relève ou un centre de soins palliatifs.

**Non-malfaisance.** Le fait d'éviter de faire du mal.

**Norme.** Énoncé d'une condition ou d'un état mesurable utilisé comme base de comparaison sur le plan de la qualité et de la quantité.

**Plan de soins.** Approche globale concernant l'évaluation, le traitement et la mesure des résultats pour répondre aux attentes et aux besoins identifiés comme une priorité importante par le patient et ses proches.

**Politique.** Marche à suivre pour guider et déterminer les orientations présentes et futures.

**Principe.** Vérité fondamentale.

**Processus de travail du deuil.** Manifestation de réactions physiques, sociales, spirituelles, psychologiques et comportementales consécutives à une perte.

**Qualité de vie.** Bien-être, tel que défini par chaque personne et incluant souvent différents aspects comme la santé physique, la santé mentale, le fonctionnement social et les rôles, la sensation de bien-être, l'absence de douleur physique ou d'autres détresses corporelles, la satisfaction face aux soins de santé et la sensation globale de santé générale.

**Relation thérapeutique.** Relation entre des soignants et le patient ou la famille visant à changer l'expérience de la maladie et du deuil pour le patient et la famille.

**Responsabilité.** Responsabilité financière et professionnelle envers les personnes qui reçoivent des soins et la collectivité.

**Soignant professionnel.** Membre d'une organisation responsable d'appliquer des normes de conduite et de pratique bien définies. Un soignant professionnel peut être un professionnel de la santé, un travailleur de soutien ou un bénévole.

**Soins de confort.** Un autre terme pour désigner les soins palliatifs qui est considéré plus compréhensible et acceptable pour les patients et les familles, particulièrement les enfants.

**Soins de fin de vie.** Soins axés sur la préparation à la mort anticipée et à la gestion du stade terminal d'une maladie fatale.

**Soins de qualité.** Effort constant d'une équipe interdisciplinaire ou d'un programme de soins palliatifs pour répondre aux attentes et aux besoins des patients et des proches auxquels ils fournissent des services.

**Soins de relève.** Il peut s'agir d'un milieu de soins, d'un programme ou d'un service fournissant des services supplémentaires. Les soins de relève peuvent avoir lieu au domicile de l'enfant ou à l'extérieur du domicile, comme à l'hôpital, dans un établissement de soins de longue durée ou dans un centre de soins palliatifs.

**Soins de soutien.** Une autre façon de parler des soins palliatifs, terme considéré plus compréhensible et acceptable pour les patients et les familles, en particulier les enfants.

**Soins palliatifs pédiatriques.** Modèle de soins visant à prévenir, soulager, réduire ou alléger les symptômes reliés à l'expérience de vivre avec une maladie mortelle et (ou) à son traitement, tout en maintenant la qualité de vie de l'enfant et de la famille.

**Soins.** Interventions, ensemble des démarches, traitements, accompagnement et aide fournis au patient et à ses proches.

**Souffrance.** État de détresse associé à des événements qui menacent l'intégrité de la personne. Les perceptions de la souffrance peuvent être influencées par la culture, le niveau de développement et les habitudes sociales reliées à la mort d'un enfant.

**Spiritualité.** Manière existentielle dont la personne donne un sens à la vie et organise son sens du moi autour d'un ensemble personnel de croyances, de valeurs et de relations.

**Thérapies alternatives ou complémentaires.** Terme qui désigne des méthodes de guérison indépendantes, en dehors de la médecine traditionnelle.

**Unité de soins.** Les personnes qui sont visées par un plan de soins.

**Valeur.** Croyance fondamentale sur laquelle est basée une pratique.

**Vérité.** Dire la vérité, c'est communiquer ce qu'on sait ou croit être vrai sans fausseté et sans tromperie.

---

## Annexe B Le consentement éclairé

Les soignants professionnels doivent suivre un **processus valide de consentement éclairé** pour veiller à ce que l'enfant (ou le mandataire, le parent ou le tuteur légal) comprenne clairement l'intervention ou le traitement proposé ainsi que les options disponibles. Ceci est effectué dans le contexte des besoins cliniques de l'enfant.

Un consentement éclairé valide :

- doit être spécifique aux soins de santé proposés (intervention ou traitement spécifique)
- est accordé volontairement, sans coercition ou incitation
- n'est pas obtenu par le biais d'une fraude ou d'une mauvaise représentation

Pour obtenir un consentement éclairé valide :

- le professionnel de la santé fournit les informations dont une personne raisonnable a besoin pour prendre une décision en matière de soins de santé, y compris :
  - le problème pour lequel les soins de santé sont proposés
  - la nature des soins de santé proposés (soit les méthodes)
  - les risques et avantages des soins de santé proposés qu'une personne raisonnable s'attendrait à connaître et qui sont pertinents pour l'enfant
  - les options de rechange en matière de soins de santé
- L'enfant a l'occasion de poser des questions et de recevoir des réponses concernant les soins de santé proposés.

---

## Annexe C Les soins culturels

Un ensemble de huit questions a été élaboré il y a plusieurs années par Arthur Kleinman, psychiatre et anthropologue médical. Ces questions ont été révisées et mises à jour pour être utilisées dans différents milieux de santé. Les questions sont conçues pour aider les soignants à comprendre le modèle explicatif du patient ou ses croyances concernant la maladie et le traitement.

1. Quel est pour vous le problème?
2. Selon vous, qu'est-ce qui a causé le problème?
3. Pourquoi est-ce que vous pensez qu'il a commencé à ce moment-là?
4. Qu'est-ce que vous pensez que fait la maladie? Comment le processus fonctionne-t-il?
5. Cette maladie est-elle grave? Va-t-elle durer peu de temps ou longtemps?
6. Quel type de traitement pensez-vous que le patient devrait recevoir? Quels sont les résultats les plus importants que vous espérez obtenir pour le patient avec ce traitement?
7. Quels sont les principaux problèmes que la maladie a causés?
8. Qu'est-ce que vous craignez le plus concernant cette maladie?

*Kleinman, A., et al. Culture, Illness and Care: Clinical Lessons from Anthropological and Cross-Cultural Care Research. Annals of Internal Medicine, 1978:88*

---

## Annexe D Les techniques de négociation des questions relevant de la culture qui sont importantes pour les soins de fin de vie

Ce tableau peut être utilisé comme modèle pour les techniques et stratégies visant à résoudre les questions importantes sur les plans spirituel, social, culturel et psychologique en soins palliatifs.

Questions	Conséquences possibles de ne pas régler cette question	Techniques et stratégies pour régler cette question
Réactions à l'iniquité sur le plan des soins	<p>Manque de confiance</p> <p>Désir accru de soins agressifs futiles en fin de vie</p> <p>Manque de collaboration avec le patient et ses proches</p> <p>Insatisfaction face aux soins ressentie par tout le monde</p>	<p>Posez une question directe : « Je me demande si c'est difficile pour vous de faire confiance à un médecin qui n'est pas _____ (de votre milieu). »</p> <p>Expliquez clairement que vous, le patient et ses proches, allez travailler ensemble pour fournir les meilleurs soins possible.</p> <p>Travaillez à améliorer l'accès et à réduire les inégalités.</p> <p>Comprenez et acceptez que le patient souhaite recevoir des soins plus agressifs et utilisez une méthode de négociation respectueuse quand les soins demandés sont contre-indiqués ou futiles sur le plan médical.</p>
Obstacles à la communication/ barrière linguistique	Incompréhension bidirectionnelle	<p>Prenez le temps de :</p> <p>Éviter le jargon médical ou complexe.</p>

Questions	Conséquences possibles de ne pas régler cette question	Techniques et stratégies pour régler cette question
	Souffrance physique, émotionnelle et spirituelle inutile.	<p>Vérifiez que la personne a compris : « Pour que je m'assure que vous avez bien compris mes explications, dites-moi ce que vous comprenez au sujet de votre maladie et du traitement que nous envisageons ».</p> <p>Embauchez du personnel bilingue, biculturel et formé en traduction médicale pour combler le fossé entre les cultures. Il est préférable de faire venir les traducteurs sur place, mais on peut utiliser la ligne linguistique ATT ou des services semblables si du personnel formé n'est pas disponible.</p> <p>Évitez d'avoir recours à des proches comme traducteurs, surtout les mineurs.</p>
Religion et spiritualité	<p>Manque de confiance dans le médecin</p> <p>Non-observation du traitement recommandé</p>	<p>« Les croyances spirituelles ou religieuses soutiennent beaucoup de gens dans les moments de détresse. Qu'est-ce qu'il est important que nous sachions concernant votre foi ou vos besoins spirituels? »</p> <p>« Comment pouvons-nous soutenir vos besoins et vos pratiques? »</p> <p>« Où trouvez-vous la force de donner un sens à cette expérience? »</p>
Dire la vérité	Colère, manque de confiance ou même retrait du patient du système de soins de santé si l'équipe insiste pour tenir le patient informé contre le gré de la famille.	<p>Refus éclairé :</p> <p>« Certains patients veulent tout savoir sur leur état, et d'autres préfèrent que les médecins parlent surtout à leurs proches. Comment préférez-vous obtenir cette information? »</p>

Questions	Conséquences possibles de ne pas régler cette question	Techniques et stratégies pour régler cette question
	Désespoir chez le patient s'il comprend mal votre raison de lui dire la vérité directement.	Utilisez un cas hypothétique comme : « D'autres personnes dans une situation semblable à la vôtre ont trouvé utile d'envisager plusieurs options de soins, comme la nutrition, pour conserver leur bien-être autant que possible ».  Soyez sensible au langage non verbal et indirect quand vous discutez de sujets graves.
Participation de la famille au processus de prise de décisions	Désaccord et conflit entre les proches et le personnel médical quand ce sont les proches qui insistent pour prendre les décisions, plutôt que le patient.	Déterminez qui sont les membres clés de la famille et veillez à ce que tous soient inclus dans les décisions, comme souhaité par le patient : « Y a-t-il quelqu'un d'autre à qui je devrais parler de votre état? »  Parlez avec la personne qui accompagne le patient et demandez au patient dans quelle mesure cette personne peut recevoir les informations et prendre des décisions.
Soins palliatifs	Utilisation réduite de services de soins palliatifs, ce qui aboutit à une diminution de la qualité des soins de fin de vie.	Soulignez l'importance des soins palliatifs comme aide ou assistance à la famille, mais non comme remplacement : « Quand la famille prend soin du patient à la maison, le centre de soins palliatifs peut aider ces personnes à le faire. »

Kagawa-Singer, M. & Blackhall, L. (2001). *Negotiating cross-cultural issues at end of life*. *Journal of American Medical Association*, 286, pg. 2995.

---

## Annexe E L'évaluation des risques lors du deuil

L'évaluation des risques lors du deuil présuppose que certaines personnes vivront leur deuil d'une manière qui ne correspond pas à un niveau d'intensité ou à des réactions attendues ou normales. Les facteurs qui influent sur la complication du deuil sont les suivants :

- étape du cycle de vie, particulièrement quand :
  - le parent endeuillé est un adolescent et que le soutien familial est perçu comme étant inadéquat
  - le parent survivant d'un enfant décédé est une mère ou un père célibataire par suite d'un divorce ou de la mort du conjoint
  - un enfant unique est mort
- le fait d'avoir vécu d'autres pertes dans le passé, particulièrement si elles n'ont pas été résolues. Les pertes peuvent inclure :
  - la perte d'une grossesse
  - la perte d'un emploi
  - un divorce
  - un traumatisme de n'importe quel type (comme suicide, homicide, accident) à la suite duquel la personne est devenue hypervigilante, méfiante ou anxieuse
  - plusieurs enfants sont malades ou sont en fin de vie ou un autre enfant est déjà mort
- présence de facteurs de stress simultanés ou supplémentaires comme :
  - tension familiale
  - situation financière compromise
  - insatisfaction face aux soins
  - recours à l'alcool ou aux médicaments psychotropes avant le deuil
- maladie physique et mentale, en particulier :
  - problèmes actuels ou passés de santé mentale ayant nécessité un soutien psychiatrique/psychologique
  - antécédents familiaux de troubles psychiatriques
- sentiment de détresse intense avant la mort
- incapacité ou difficulté à utiliser des stratégies d'adaptation, comme :
  - maintien de la capacité de prendre soin de soi
  - identification des thèmes principaux du chagrin
  - attribution d'une signification à la perte
  - différenciation entre lâcher prise sur la douleur et oublier la personne disparue
  - accès aux sources de soutien disponibles
- personnes isolées, aliénées
- faible degré de confiance dans la capacité interne de contrôle, comme :
  - le sentiment que la personne n'a aucun contrôle sur sa vie
- disponibilité d'un réseau de soutien social, particulièrement si :

- les personnes de l'entourage immédiat ne fournissent pas un soutien ou sont perçues comme ne fournissant pas un soutien
- les membres de la famille se sont éloignés les uns des autres
- le soin de l'enfant devient un fardeau énorme
- le soutien fourni par la famille et les amis immédiatement avant la mort a été intense mais, après la mort, il a disparu
- la personne endeuillée manque d'un confident avec qui partager ses sentiments, ses inquiétudes, ses doutes, ses rêves et ses cauchemars
- la personne endeuillée n'est pas satisfaite de l'aide reçue pendant la maladie de l'enfant

## **Facteurs de risque de complication du chagrin chez les enfants endeuillés**

Les facteurs de risque de complication du chagrin chez les enfants endeuillés peuvent être divisés en trois groupes :

### **1. Caractéristiques de la perte**

- Traumatique
- Inattendue
- La vie de l'enfant lui-même a été menacée

### **2. Caractéristiques de l'enfant**

- Antécédents de troubles psychiatriques
- Pertes multiples
- Enfant de moins de 5 ans
- Adolescent

### **3. Caractéristiques de la relation**

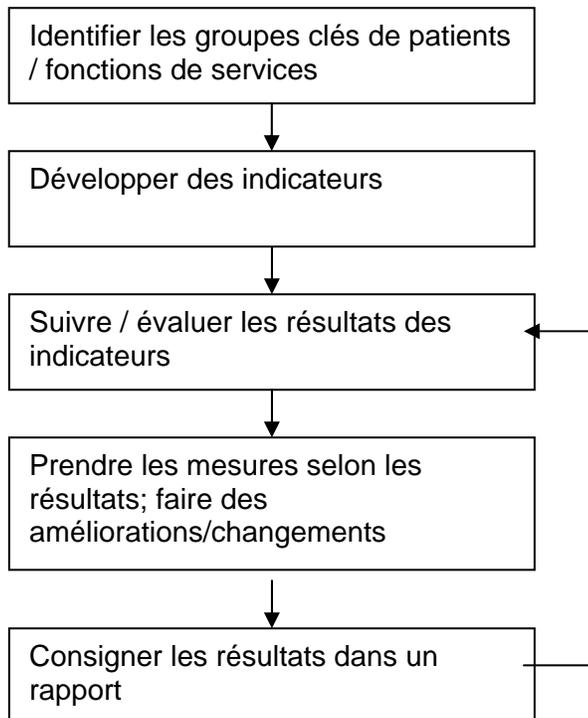
- Ambivalente/conflictuelle
- Famille qui ne fournit pas de soutien
- Mort d'un père (pour des garçons dans l'adolescence)
- Mort d'une mère (pour de très jeunes enfants)
- Maladie mentale chez le parent survivant
- Les parents jouent le rôle de sentinelles et ne permettent pas à l'enfant de prendre lui-même la décision de demander du soutien ou ne reconnaissent même pas la perte

*Aranda, S., Milne, D. Guidelines for the assessment of complicated bereavement risk in family members of people receiving hospice palliative care. Centre for Palliative Care, Victoria 2000*

---

## Annexe F Gestion de la qualité

Voici un organigramme qui illustre comment développer les étapes nécessaires à l'évaluation, la surveillance et l'amélioration de la qualité des soins (The Hospital for Sick Children, QM, adapté des normes actuelles d'agrément des hôpitaux).



---

## Annexe G Priorités et questions de recherche

Il existe peu de recherches soutenant l'amélioration des soins palliatifs aux enfants et aux familles, bien que de nouvelles initiatives visant à développer des projets de recherche, des partenariats et des subventions soient en cours. Vous trouverez ci-dessous des domaines spécifiques de recherche recommandés par différentes sources<sup>2,3</sup>, y compris l'expérience des cliniciens dans ce domaine :

- Les expériences, les perceptions, les besoins/désirs de l'enfant mourant
- Les expériences, les perceptions, les besoins/désirs des frères et sœurs, des parents et des autres personnes importantes dans la vie du patient
- Les processus de prise de décisions éthiques et cliniques en fin de vie
- Les effets de l'incertitude du diagnostic, du pronostic et du traitement sur : la communication, la planification des soins, la prise de décisions, la préparation à la mort et le deuil
- La qualité de vie et les résultats et processus psychosociaux et spirituels
- Les résultats du chagrin et du deuil
- Les approches soutenant les pratiques fondées sur des preuves en matière de deuil et la formation standardisée des bénévoles
- Questions de communication
- La qualité, l'efficacité et le coût des services et systèmes de soins de santé
- Les informations reliées au pronostic et la trajectoire de la maladie chez les enfants ayant une maladie mortelle et faisant face à une mort inattendue
- Les symptômes physiques/émotionnels et la douleur vécus par les enfants mourants et l'efficacité des interventions pharmacologiques et psychosociales
- L'efficacité/le rôle des thérapies complémentaires
- L'efficacité des interventions cliniques
- Les questions reliées à la famille et aux aidants familiaux
- Les questions relatives à l'équipe interdisciplinaire
- Les questions existentielles et spirituelles
- Les rôles et les relations des différents soignants et autres avec les enfants et les familles

---

<sup>2</sup> Field M, Berhman R. When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and their Families, 2003: The National Academies Press, Washington, DC.

<sup>3</sup> Comité consultatif national de la recherche, ACSP, « L'Agenda canadien de recherche en soins palliatifs, 1999 (voir <http://www.acsp.net>).

- Les contributions/prédicateurs de reconnaissance retardée de la mort imminente
- La satisfaction à l'égard des soins
- L'expérience des enfants dans d'autres milieux, comme l'école
- L'impact psychologique de la prestation des soins par les professionnels de la santé
- L'établissement de mesures des résultats (comme les mesures de la qualité de vie)
- Le rôle et l'expérience de la culture
- Le rôle et l'efficacité des bénévoles en soins palliatifs dans le soin des enfants mourants

## Questions de recherche possibles

Quelles sont les expériences des enfants mourants?

Quelles sont les expériences des parents qui soignent un enfant mourant?

Quels sont les craintes, les souhaits, les espoirs des enfants mourants?

Quelle est l'expérience spirituelle/existentielle des enfants mourants?

Quel est l'impact de l'expérience de l'enfant mourant sur ses frères et sœurs?

Quelle est la qualité de vie de l'enfant mourant et de sa famille?

Quelles sont les séquelles psychologiques chez les parents et les frères et sœurs à la suite de la mort d'un enfant?

Comment les soignants et les familles arrivent-ils à se parler des décisions de fin de vie?

Quels symptômes émotionnels les enfants mourants éprouvent-ils (dépression, solitude, ennui, tristesse)?

Quelles interventions sont efficaces pour faire face aux symptômes physiques comme la fatigue, la douleur, les nausées et l'essoufflement?

Quel est le rôle de la culture sur l'enfant mourant et sur l'expérience de la fin de vie et de la mort pour sa famille?

Dans quelle mesure les enfants veulent-ils participer à la prise des décisions et quelles stratégies peut-on utiliser pour les aider dans ce sens?

Quel est le rôle et l'efficacité de l'équipe interdisciplinaire en milieu hospitalier en matière de soins palliatifs/de fin de vie?

Quelles interventions pour le deuil sont utiles?

Quels sont les coûts à court terme et à long terme pour la société quand les enfants et les adolescents ne reçoivent pas de services d'accompagnement pour surmonter le deuil d'un frère, d'une sœur ou d'un ami?

Quelles différences entre les sexes et quels changements a-t-on observés au fil du temps au niveau des mécanismes d'adaptation et des perceptions parentales des avantages et des inconvénients des interventions visant à maintenir la vie et des interventions palliatives, pour les fœtus ou les nourrissons chez qui on a posé un diagnostic mortel spécifique en période prénatale ou postnatale?\*

Quel est l'effet de la mort périnatale sur les frères et sœurs survivants ou futurs?\*

Quels sont les effets à long terme et à court terme sur les résultats, chez les parents, des interventions destinées aux parents qui perdu un enfant en période périnatale?\*

Quel est le lien entre la mort soudaine ou inattendue d'un enfant et le développement chez les parents ou les frères et sœurs de réactions de chagrin plus profondes?\*

Quel est le coût financier pour les familles qui soignent un enfant mourant à la maison?

Quels aspects de la qualité de vie sont pertinents pour les enfants ayant une maladie avancée et les membres de leur famille?\*

Quels instruments standardisés sont disponibles pour mesurer les résultats en fin de vie?

Quelle adaptation est nécessaire pour que les mesures reflètent les différences au niveau de l'étape de développement de l'enfant malade, de la nature de la maladie et des autres caractéristiques de l'enfant et de la famille?\*

Quel est le degré et la nature de la convergence et de la non-convergence entre les déclarations de l'enfant et les rapports par personne interposée fournis par les parents ou d'autres personnes?\*

Quels sont les coûts associés aux soins d'un enfant mourant à l'hôpital ou à la maison?

Quel est le rôle des centres de soins palliatifs communautaires?

De quelle manière pouvons-nous améliorer la coordination et la continuité des soins pour les enfants ayant une maladie avancée?\*

Y a-t-il des méthodes innovatrices permettant de soutenir les enfants, les familles et les soignants dans les petites communautés et les régions rurales, de manière à promouvoir la continuité des soins spéciaux, locaux et régionaux, y compris les soins palliatifs et de fin de vie?\*

Quelles sont les implications morales pour les parents de donner l'ordre de ne pas réanimer?

# Bibliographie

- A Guide to the Development of Children's Palliative and Bereavement Care Services, Report of a Joint Working Party of the Association for Children with Life-threatening or terminal conditions and their families and the Royal College of Pediatrics and Child Health, January 1997.
- American Academy of Pediatrics, (1999). Culturally effective pediatric care: Education and training issues. *Pediatrics*, 103, 167-170.
- American Academy of Pediatrics, Committee on Children With Disabilities: Care coordination: Integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics*, 1999, 104:978-981
- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. (2000). Palliative care for children. *Pediatrics* 106(2), 351-357.
- American Academy of Pediatrics. Palliative care for children. *Pediatrics*, 2000: page 351.
- Aranda, S., Milne, D. Guidelines for the assessment of complicated bereavement risk in family members of people receiving palliative care. *Centre for Palliative Care, Victoria*, (2000).s
- Barret, J., Gifford, C, Morey, J., Risser, D., Salisbury, M. (2001). Enhancing patient safety through teamwork training. *Journal of Healthcare Risk Management*. 21(4), 57-65.
- Bliss J., Cowley S., While A. (2000). Interprofessional working in palliative care in the community: A review of the literature. *Journal of Interprofessional Care*, 14(3), 281-290.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Bowman, K. & Lee R. (1995). Cultural Considerations in Critical Care: A Chinese Case Study. *Annals of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada*, 28: 338-40.
- Bowman, K. (2000). Communication, Negotiation and Mediation in End of Life Care. *Journal of Palliative Care*. Vol. 16/ October, pp 17-23.
- Bowman, K., & Hui, E. (2000). Bioethics for clinicians: 20. Chinese bioethics. *CMAJ*, Nov. 163(11), 1481-1485.
- Brinchmann, B., Førde, R., and Nortvedt, P. (2002). What Matters to the Parents?: A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nursing Ethics*, 9(4), 388-404.
- Canadian Institutes of Health Research (CIHR), Institute of Cancer Research (ICR), Institute of Circulatory and Respiratory Health, Canada (see <http://www.cihr-irsc.gc.ca>)
- Candib, L., Quill, T.E., & Stein, H.F. (2002). Truth telling and advance planning at the end of life: Problems with autonomy in a multi-cultural world. *Families, Systems, and Health*, 20, 213-236.
- Charlton, R. (1996). Medical education: Addressing the needs of the dying child. *Palliative Medicine*, 10:240-246.

- Cherin, D.A., Simmons, W.J., Hillary, K. (1998). The transprofessional model: Blending intents in terminal care of AIDS. *Home Health Care Services Quarterly*, 17(1), 31-54.
- Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., & Cohen, H. (2002). Family Perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 156(1), 14-9.
- Cooley, C., Adeodu, S., Aldred, H., Beesley, S., Leung, A., Thacker, L. (2000) Pediatric palliative care: a lack of research-based evidence. *International Journal of Palliative Nursing*. 2000:6:7, 346-51
- Cowley S, Bliss J, Mathew A, McVey G. (2002). Effective interagency and interprofessional working: facilitators and barriers. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(1) 31-39
- Davies, B., & Steele, R. (1996). Challenges in identifying children for palliative care. *Journal of Palliative Care*, 12(3), 5-8.
- Davies, B., Cook, K., O'Loane, M., Clarke, D., MacKenzie, B., Stutzer, C., Connaughty, S., and Mc.Cormick, J. (1996). Caring for dying children: nurses' experiences. *Pediatric Nursing, Nov-Dec*, 22(6), 500-508.
- Die Trill, M. & Kovalcik, R. (1997). The Child with Cancer: Influence of culture on truth-telling and patient care. *Annals New York Academy of Sciences*, 809:197-210.
- Donaghy, K., Devlin, B., (2002). An evaluation of teamwork within a specialist palliative care unit. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(6), 294-303
- Dunlop R.J., Hockley, J.M. (1998). *Hospital Based palliative care teams (2<sup>nd</sup> ed.)* New York: Oxford University Press.
- Eiser, C. (1995). Children's understanding of the cancer experience. *International Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 2, 357-367.
- Erlen, J. (2001) Moral Distress: A pervasive problem. *Orthopaedic Nursing*, March, 20(2), 76-84.
- Fadiman, A. (1997). *The Spirit Catches You and You Fall Down: A Hmong Child, Her American Doctors and the Collusion of Two Cultures.* New York: *Strauss and Giroux.*
- Feeley, N. & Gottlieb, L. N. (1998). Classification systems for health concerns, nursing strategies, and client outcomes: Nursing practice with families who have a child with a chronic illness. *Canadian Journal of Nursing Research*, 30(1), 45-49.
- Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M. Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A., & West, P. J. (mars 2002). *Modèle de guide des soins palliatifs: Fondé sur les principes et normes de pratique nationaux.* Ottawa: Association canadienne de soins palliatifs (ACSP).
- Fetters, M., Churchill, L., & Danis, M. (2001). Conflict resolution at end-of-life. *Critical Care Medicine*, 29(5), 1078-1079.
- Field, M. and Berhman, R. *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and their Families*, (2003): *The National Academies Press*, Washington, DC (see <http://www.nap.edu>)
- Friedman, M. M. (1992). Family development theory. In M. M. Friedman (Ed.). *Family Nursing: Theory and Practice* (pp. 81-112). Norwalk, CT: Appleton and Lange.

- Goldman, A. "ABC of palliative care: Special problems of children" *British Medical Journal*, 316:1998;49-52.
- Hallenbeck, J. (2001). Intercultural differences and communication at end of life. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 28(2), 401-13.
- Hamric, A. (2000). Moral Distress in Everyday Ethics. *Nursing Outlook*, 48, 199-201.
- Hardart, G. (2000). Including the family's interest in medical decision making in pediatrics. *The Journal of Clinical Ethics*, 11(2):164-168.
- Harrison, C., Kenny, N., Sidarous, M., and Rowell, M. (1999). Involving children in medical decisions. Dans P. Singer (Ed.) *Bioethics at the bedside: A clinician's guide*. Ottawa: Association médicale canadienne.
- Hawryluck, L. Harvey, W., Lemieux-Charles, L., and Singer, P. (2002). Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients. *BMC Medical Ethics*, August 12, 3:3.
- Head, B. (2002). The blessings and burdens of interdisciplinary teamwork. *Home Healthcare Nurse*, 20(5), 337-338.
- Health Care Consent Act* (1996). (Ontario) S. O. 1996, c. 2, Shed. A.
- Hébert, P. (1996). *Doing Right: A Practical Guide to Ethics for Physicians and Medical Trainees*. Toronto: Oxford University Press.
- Hébert, P., Hoffmaster, B., Glass, K., & Singer, P. (1999). Truth telling. In P. Singer (Ed.) *Bioethics at the bedside: A clinician's guide*, Ottawa: Association médicale canadienne.
- Hinds, P., Oakes, L., Furman, W., Quargnenti, A., Olson, M., Foppiano, P., Srivastava, D. (2001). End of life decision making by adolescents, parents and health care caregivers in pediatric oncology research to evidence based practice guidelines. *Cancer Nursing*, 24(2), 122-34.
- Hockley, J., (2000). Psychosocial aspects in palliative care: Communicating with the patient and family. *Acta Oncologica*, 39, 905-910.
- Hudson, B. (2002) Interprofessionalism in health and social care: the Achilles' heel of partnership? *Journal of Interprofessional Care*, 16(1), 7-17.
- Jassal, S. Basic Symptom Control in Pediatric Palliative Care, 4<sup>th</sup> Edition, 2002. *The Rainbow Children's Hospice Guidelines* (affiché avec permission au site Web: <http://www.cnpcc.ca>)
- Joint Statement on Preventing and Resolving Ethical Conflicts Involving Health Care Caregivers and Persons Receiving Care. *Politique de l'Association médicale canadienne* (1998).
- Keating, M. & Smith, O. (2000). *Ethical and Legal Issues In Canadian Nursing*. Toronto: W.B. Saunders Company.
- Kreicbergs U., Valdimarsdottir U., Onelov E., Bjork O., Steineck G., Henter JI. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 23(36), 9162-71, 20 décembre 2005.

- Kreicbergs U., Valdimarsdottir U., Onelov E., Henter JI., Steineck G. *Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up*
- Kreicbergs U., Valdimarsdottir U., Onelov E., Henter JI., Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *New England Journal of Medicine*. 351(12), 1175-86, 16 septembre 2004.
- Kreicbergs U., Valdimarsdottir U., Steineck G., Henter JI. A population-based nationwide study of parents' perceptions of a questionnaire on their child's death due to cancer. *Lancet*. 364(9436), 787-9, 28 about – 3 septembre 2004.
- Kristanjanson, L., Sloan, J., Dudgeon, D. & Alaskan, E. (1996). Family members satisfaction with palliative care as a predictor of family functioning and family member's health: a feasibility study. *Journal of Palliative Care*, 12 (4), 10-20.
- Kuhl, D. (2002). *What dying people want: Practical wisdom for the end of life*. Toronto: Doubleday Canada.
- Levac, A. M. C., Wright, L. M. & Leahey, M. (2002). Children and families: Models for assessment and intervention. In J. A. Fox (Ed.). *Primary Health Care of Infants, Children & Adolescents (2<sup>nd</sup> Edition)*. New York: Mosby.
- Masri, C., Farrell, C., Lacroix, J., Rocker, G. & Shemie, S. (2000). Decision making and end-of-life care in critically ill children. *Journal of Palliative Care*, 16 (Supplement): S45-52.
- McConnell, Y. & Frager, G. (March 2003, Draft). *A Module for the Ian Anderson Continuing Education Program in End-of-Life Care*. Dalhousie University, Faculty of Medicine and Pediatric Palliative Care, IWK Health Center, Halifax.
- McCubbin, A. & McCubbin, H. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In C. B. Danielson, B. Hamel-Bissell & P. Winstead-Fry (Eds.). *Families, Health and Illness: Perspectives on Coping and Intervention*. St. Louis: Mosby Yearbook.
- Meraviglia, M.G., (1999). Critical Analysis of Spirituality and its Empirical Indicators: Prayer and meaning in life. *Journal of Holistic Nursing*, 17(1), 18-33.
- Comité national aviseur sur la recherche, ACSP, *Agenda canadien de recherche en soins palliatifs*, (1999). (voir <http://www.acsp.net>)
- Pellegrino, E. (1996). Intending to Kill and the Principe of Double Effect. In T. Beauchamp & R. Veatch (Eds.) *Ethical Issues in Death and Dying: Second Edition*. Upper Saddle River N.J.: Prentice Hall. p. 240-2.
- Reese, D.J., Sontag, M. (2001). Successful interprofessional collaboration on the hospice team. *Health and Social Work*. 26(3), 167-175.
- Registered Nurses Association of Ontario. (July 2002). Supporting and strengthening families through expected and unexpected life events. *Nursing Best Practice Guideline: Shaping the future of Nursing*.
- Roy, D. (1998). The Relief of Pain and Suffering: Ethical Principles and Imperatives. (editorial), *Journal of Palliative Care*, 14:3-5.
- Scott, J. (1991). Palliative Care Does not and Should not Hasten Death. *Journal of Pain Management*, 7:2-7.

- Singer, P., Barker, G., Bowman, K., Harrison, C., Kernerman, P., Kopelow, J., Lazer, N., Weijer, C. & Workman, S. (2001). Hospital policy on appropriate use of life-sustaining treatment. *Critical Care Medicine*, 29(1), 187-191.
- Solomon MZ, Dokken DL, Fleischman AR, Heller K, Levetown M, Rushton CH, Sellers DE, Truog RD. for IPPC, 2002. The initiative for pediatric palliative care (IPPC): Background and goals. Newton, MA: Education Development Center, Inc. Available at <http://www.ippcweb.org>.
- Spinetta, J., Masera, G., Jankovic, M., Oppenheim, D., Martins, A., Ben Arush, M., van Dongen-Melman, J., Epleman, C., Medin, G., Pekkanen, K., and Eden, T. (2003). Valid Informed Consent and Participative Decision-Making in Children With Cancer and Their Parents: A report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical Pediatric Oncology*, 40:244-246.
- Standards of Care for PACC Programs, Children's International Hospice, 1993.
- Stevens, M. M. (1998). Psychological adaptation of the dying child. In D. Doyle, .W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2<sup>nd</sup> Edition).
- Street, K., Ashcroft, R., Henderson, J., & Campbell, A. (2000). The decision making process regarding the withdrawal or withholding of potential life-saving treatments in a children's hospital. *Journal of Medical Ethics*, 26: 346-52.
- Teno, J.M. (2002). Palliative care teams: Self reflection: past, present and future. *Journal of Pain and Symptom Management*, 23(2), 94-95.
- The Act Charter, Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families, 1998.
- Ward-Griffin, C. & McKeever, P. (2000). Relationships between nurse and family caregivers: Partners in care? *Advances in Nursing Science*, 22(3), 89-103.
- Wolfe, J. (2000). Suffering in Children at the End of Life: Recognizing an Ethical Duty to Palliate, *The Journal of Clinical Ethics*, 11(2): 157-63.
- Wolfelt, Alfred PhD, Director, Center for Loss and Life Transition. Complicated Grief.
- Work Group on Palliative Care for Children, International Work Group on Death, Dying, and Bereavement. (1999). Children, adolescents, and death: Myths, realities, and challenges. *Death Studies*, 23, 443-463.
- Wright, L.M. & Leahey, M. (2000). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*, (3<sup>rd</sup> Ed.). Philadelphia: F.A. Davis.

---

## Autres renseignements et sites Web

(voir: <http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/healthcare/qaehs/index.html>)

AHRQ (Agency for Healthcare Research & Quality) <http://www.ahrq.gov>

CCAÉS (Conseil canadien d'agrément des établissements de santé) <http://www.cchsa.ca>

Children's Oncology Group (COG) (voir <http://www.nccf.org/cog/>)

Comité consultatif national de la recherche, ACSP *Agenda canadien pour la recherche en soins palliatifs*, 1999 (voir <http://www.acsp.net>)

Conseil canadien d'agrément des établissements de santé (voir <http://www.cchsa.ca>). Achieving Improved Measurement. *Accreditation Program*, 3<sup>e</sup> Édition, 2004

Conseil de recherches en sciences sociales du Canada (CRSSC) (voir <http://www.sshrc.ca>)

Continuous Quality Improvement Network <http://www.thecqinetwork.com>

Food and Drug Administration (FDA) (voir <http://www.fda.gov/cder/pediatric/faq>)

Institute for Health Care Improvement <http://www.ihc.org>

Institute of Medicine reports <http://www.iom.edu>

Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), Institut du cancer, Institut de la santé circulatoire et respiratoire, Canada (voir <http://www.cihr-irsc.gc.ca>)

JCAHO (Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations) <http://www.jcaho.org>

Loi sur les aliments et les drogues, Santé Canada (voir <http://www.hc-sc.gc.ca/>)

NACHRI (National Association of Children's Hospitals)

NAHQ (National Association for Healthcare Quality) <http://www.nahq.org>

National Institutes of Health, the National Institute of Child Health and Development (NICHD), the National Institute of Mental Health (voir <http://www.nih.gov/>)

National Institutes of Health, the National Institute of Child Health and Development (NICHD), the National Institute of Mental Health (voir <http://www.nih.gov/>)

National Quality Forum <http://www.qualityforum.org>

National Quality Institute <http://www.nqi.ca>

Palliative Care Research Society, United Kingdom, (voir <http://www.pers.sghms.ac.uk>)

Palliative Care Research Society, United Kingdom, (voir <http://www.pers.sghms.ac.uk>)

Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO) (voir <http://www.pogo.on.ca/>)

Project on Death in America (voir <http://www.soros.org/death/index.htm>)

Questions de qualité en soins de santé. Santé Canada

Robert Wood Johnson Foundation (voir <http://rwjf.org/index.jsp>)

Statistique Canada (voir <http://www.statcan.ca>).

The Hospital for Sick Children, Research Institute (voir <http://riweb.sickkids.on.ca/>)

The Hospital for Sick Children, Research Institute (voir <http://riweb.sickkids.on.ca/>)

Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans (NSERC) (voir <http://www.nserc.ca/programs/ethics/>)

Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans (NSERC) (voir <http://www.nserc.ca/programs/ethics/>)

## **Politiques ou lignes directrices du Hospital for Sick Children**

2.19 Guidelines for Bioethics Consultation

2.22 Consent to Treatment Policy

2.60 Levels of Treatment Guidelines for Children with Incurable Disease